



**Ministère de la Santé
et des Services sociaux**

Direction québécoise de cancérologie

**ENSEMBLE,
EN RÉSEAU,
POUR VAINCRE
LE CANCER**

**Plan directeur
en cancérologie**

ENSEMBLE,
EN RÉSEAU,
POUR VAINCRE LE CANCER

Direction québécoise de cancérologie
Ministère de la Santé et des Services sociaux

Plan directeur en cancérologie

Édition :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document a été publié en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique aux adresses suivantes :

www.msss.gouv.qc.ca section **Documentation, rubrique **Publications** et **www.msss.gouv.qc.ca/cancer****

Le genre masculin utilisé dans le document désigne aussi bien les femmes que les hommes.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2013

Bibliothèque et Archives Canada, 2013

ISBN : 978-2-550-67202-9 (version imprimée)

ISBN : 978-2-550-67201-2 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

Le *Plan directeur en cancérologie* a été élaboré à la Direction québécoise de cancérologie (DQC) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) par Jean Latreille, MDCM, FRCPC, directeur, assisté de Louise Paquet à la rédaction et à la coordination avec la participation des autres membres de la DQC :

Michelle Rompré, directrice adjointe

Carole Bélanger

Christine Bertrand

Charles Boily

Jim Boulanger

Taha Chaabouni

Marlène Champagne

Mario Corriveau

Danielle Fluet

Stéphanie Goulet

Mélanie Kavanagh

Mélanie Morneau

Caroline Plouffe

Isabelle Poulin

Isabelle Trépanier

Les personnes suivantes de la Direction générale de santé publique ont également participé à la rédaction :

Lyne Jobin, directrice, Christine Pakenham, adjointe exécutive, et Julie Soucy, agente de recherche et de planification socio-économique, Direction générale adjointe de la santé publique; Marie Rochette, MD, FRCPC, directrice, Prévention des maladies chroniques et traumatismes; Guy Roy, MD, M. Sc. FRCP, médecin conseil; Lise Guérard, Service de lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang, Direction du développement des individus et de l'environnement social.

Remerciements

Le plan directeur a fait l'objet d'une vaste consultation au cours de l'automne 2012. Le présent document qui tient compte des commentaires reçus a été finalisé en février 2013. Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont contribué à ce document par leurs conseils éclairés lors de sa conception et de sa révision.

Comité-conseil au départ :

Richard Deschamps, MA, MAP, président-directeur général, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie; Jacques Jolivet, MD, FRCP(C), oncologue médical, CSSS Saint-Jérôme et Des Sommets; Réal Lapointe, MD FRCSC, professeur titulaire de Chirurgie, chef, Division de Chirurgie générale, Département de Chirurgie, Université de Montréal, chef du Service de Chirurgie HBP, titulaire Chaire Roger-Des-Groseillers en oncologie chirurgicale HBP, CHUM - Hôpital Saint-Luc; Christine Mimeault, M. Sc. Adm., coordonnatrice des services spécialisés et du service Performance, information et liaison, Agence de la santé et des services sociaux du Saguenay-Lac-Saint-Jean; Alain Rondeau, Ph. D., professeur honoraire de management, directeur associé, Pôle santé HEC Montréal; Arnaud Samson, MD, directeur des affaires médicales et des services de santé, Agence de la santé et des services sociaux de la Côte-Nord, professeur agrégé de clinique - Université Laval; Andréanne Saucier, M. Sc. Inf., CSIO (C), directrice associée en soins infirmiers, Mission des soins de cancer et services respiratoires, Centre universitaire de santé McGill, professeur adjoint, École des sciences infirmières de l'Université McGill.

Des personnes de plusieurs directions ministérielles ont contribué à bonifier le contenu de cet ouvrage.

Relecteurs externes :

- Agences de la santé et des services sociaux
- INESSS, INSPQ
- Collège des médecins du Québec
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Association québécoise des infirmières en oncologie
- Patricia Caris, MA, MAP; Patricia Pineault, Inf., M. Sc.; Marie-Pascale Pomey, MD, Ph. D., professeure agrégée, Département d'administration de la santé, Faculté de médecine, Université de Montréal.



Message du ministre de la Santé et des Services sociaux et ministre responsable des Aînés

De nombreuses avancées ont été réalisées ces dernières années pour renforcer la lutte contre le cancer au Québec. Que l'on pense à la mise en œuvre du Programme québécois de lutte contre le cancer, à la Loi sur le tabac, au Programme québécois de dépistage du cancer du sein et à celui du cancer colorectal, à l'intégration d'infirmières pivots en oncologie, ou encore à la mise sur pied de la Direction québécoise de cancérologie (DQC), l'énergie déployée pour développer les soins et services en oncologie a été considérable et cela doit continuer. Un des plus grands défis que nous avons présentement à relever pour mener encore plus loin cette lutte contre le cancer réside dans la structuration d'un véritable réseau de cancérologie. Un réseau qui partagera une vision pluridimensionnelle de la réalité de terrain et qui favorisera la concertation, la coopération et la communication.

La motivation de notre gouvernement à doter le Québec d'un nouveau plan directeur en cancérologie s'inspire de cette vision. Plusieurs groupes, associations et représentants du réseau de la santé concernés par la lutte contre le cancer ont d'ailleurs participé aux consultations qui ont mené à la réalisation du Plan directeur – *Ensemble, en réseau, pour vaincre le cancer*. Nous pensons que la contribution et l'adhésion de tout le réseau est nécessaire pour accroître, de façon structurée, la collaboration que nous souhaitons plus étroite et efficace.

Ce plan directeur invite donc les acteurs du milieu à s'aménager, sous le leadership de la DQC, un réseau de lutte contre le cancer qui leur ressemble. Le partage des initiatives et la promotion des innovations ne sont que deux exemples d'un travail en réseau qui contribuera à assurer aux personnes touchées par le cancer une qualité et une diversité de soins et de services qui sauront répondre à leurs besoins. Si la DQC a la responsabilité de mettre en œuvre le présent plan directeur, c'est sans contredit en travaillant tous ensemble que nous parviendrons à vaincre le cancer.

Réjean Hébert

MOT DU DIRECTEUR

Le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC), adopté en 1998, a amené une transformation majeure dans le domaine de la cancérologie par, entre autres, l'adoption du fonctionnement en équipe interdisciplinaire et l'arrivée de l'intervenant pivot.

À l'heure actuelle, l'accès à l'expertise des praticiens et à une investigation complète et rapide est devenu incontournable dans la lutte contre le cancer. La population aspire à recevoir des soins et des services de qualité. Elle désire s'en remettre à un système de lutte contre le cancer, intégré à l'échelle du Québec, qui soit performant et qui permette l'accès aux avancées technologiques, thérapeutiques et organisationnelles, et ce, tout en respectant les données probantes et l'expérience. Les groupes communautaires demandent également une participation plus grande des patients dans les prises de décision à tous les niveaux.

Survivre à un cancer n'est plus une exception. En effet, depuis une vingtaine d'années, le taux de survie à différents cancers s'améliore. Toutefois, la vie après un cancer peut comporter des difficultés. Il est maintenant reconnu que les effets secondaires de certains traitements risquent de perdurer pendant des années. Plusieurs personnes souffrent de toxicités chroniques, comme la fatigue, la dépression latente et les troubles émotifs ou sexuels. D'autres médicaments causent des neuropathies périphériques persistantes qui compromettent les habiletés au travail. Finalement, pour ceux qui ont survécu au cancer, le retour à la vie normale s'avère parfois difficile, notamment en raison d'une incompréhension du milieu relative à leur vécu.

De nos jours, traiter les personnes atteintes de cancer s'avère de plus en plus complexe et exige d'importantes ressources de notre système de santé. La caractérisation génétique associée à une compréhension des mécanismes moléculaires tumoraux permet maintenant, pour plusieurs cancers, de raffiner le diagnostic, de préciser le pronostic et de prédire la réponse à certains traitements ciblés. À l'heure actuelle, il existe de nombreux sous-types de cancers du sein, du côlon et du poumon, pour ne citer que ceux-ci. Cette caractérisation plus fine justifie parfois l'utilisation d'un médicament plus spécifique et ciblé, augmentant ainsi les chances de rémission. La pharmacogénomique en est à ses débuts, mais elle nous donnera de plus en plus la possibilité de déceler la manière dont les patients métabolisent les médicaments. Trouver la pratique optimale, qui tient compte à la fois du cancer et du patient, sera notre défi dans le futur. Il faut déjà établir les structures nous permettant de le relever.

Parmi les autres priorités qui m'animent en tant que nouveau directeur de la Direction québécoise de cancérologie, je retiens l'importance d'accentuer avec notre partenaire, la Direction générale de la santé publique, les initiatives dans le domaine de la prévention et de l'adhésion à de saines habitudes de vie. Il importe aussi de mettre en place des programmes de dépistage efficaces. Notre population mérite de bénéficier des nombreuses avancées technologiques qui se multiplieront au cours des prochaines années et auxquelles nous nous intéresserons. Finalement, la formation continue doit permettre à nos professionnels de la santé de s'adapter à l'évolution qui prévaut en cancérologie.

Plan directeur en cancérologie

Pour relever tous ces défis, le fonctionnement en réseau s'avère une solution de choix. La création d'une organisation de soins et de services intégrés et hiérarchisés qui soit des plus performantes pour combler les besoins de la population ne peut plus attendre.

Ainsi, le plan directeur vise à décrire, principalement, le Réseau de cancérologie du Québec (RCQ), sa composition et son fonctionnement. Il sera accompagné d'un plan d'action.

Jean Latreille, directeur

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX, FIGURES ET ENCADRÉS	10
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES	11
RÉSUMÉ	12
INTRODUCTION	18
CHAPITRE 1 LA LUTTE CONTRE LE CANCER DANS UN CONTEXTE EN MOUVEMENT	20
1.1 LE CANCER EN CHIFFRES	20
Le cancer du poumon	21
Le cancer du sein	22
Le cancer colorectal	22
Le cancer de la prostate	22
Les cancers chez les enfants	22
Les personnes âgées et le cancer	23
Les cancers complexes	24
1.2 LE NOMBRE DE PERSONNES VIVANT AVEC UN CANCER AUGMENTE	24
1.3 LE SAVOIR SE COMPLEXIFIE	24
1.4 LES ATTITUDES ÉVOLUENT	26
1.5 LA LUTTE CONTRE LE CANCER S'ORGANISE	26
1.6 LA LUTTE CONTRE LE CANCER AU QUÉBEC DE 1998 À 2012	28
1.6.1 La prévention du cancer au Québec - progrès et possibilités	28
1.6.2 Une organisation en évolution	30
1.7 CE QU'IL RESTE À ACCOMPLIR	33
CHAPITRE 2 POUR AFFRONTER LA COMPLEXITÉ : LE FONCTIONNEMENT EN RÉSEAU	36
2.1 LA VISION	37
2.2 LE FONCTIONNEMENT EN RÉSEAU	40
2.3 LES VALEURS ET LES PRINCIPES	40
2.4 LES ACTIVITÉS PROPRES AU RCQ	42
2.5 LES BÉNÉFICES ATTENDUS DU RCQ	44
2.5.1 Pour les patients et les survivants du cancer	44
2.5.2 Pour les intervenants	45
2.5.3 Pour les décideurs dans les établissements, dans les agences et au ministère	46
CHAPITRE 3 ORGANISER LES LIENS	48
3.1 LES LIENS EN CANCÉROLOGIE AU PALIER DES RÉGIONS	48
3.1.1 L'organisation de la cancérologie au palier régional/interrégional	48
3.1.2 Une gouverne dans chaque réseau régional/interrégional de cancérologie	49
3.1.3 Un programme régional de cancérologie	50
3.1.4 Les centres régionaux de cancérologie	51
3.1.5 Les centres intégrés de cancérologie (CIC)	52
3.1.6 La coordination et la concertation régionales/interrégionales en cancérologie	53
3.1.6.1 La coordination régionale/interrégionale	53
3.1.6.2 La concertation régionale/interrégionale	54
3.1.6.3 Les communautés de pratique par discipline ou par thème spécifique	55
3.2 LES LIENS EN CANCÉROLOGIE AU PALIER DES ÉTABLISSEMENTS ET DES RLS	56
3.2.1 Les exigences	57
3.2.2 Une gouverne de cancérologie dans les CSSS, les CH et les centres universitaires ou affiliés	57
3.2.3 Un programme de cancérologie	59
3.2.4 Les équipes interdisciplinaires en cancérologie	60
3.2.5 La coordination et la concertation en cancérologie dans les établissements	61

Plan directeur en cancérologie

3.2.6	L'intégration de l'établissement dans le RCQ	64
3.3	LES LIENS EN CANCÉROLOGIE AU PALIER NATIONAL	64
3.3.1	L'organisation de la cancérologie au palier national.....	64
3.3.2	La gouverne du RCQ au palier national : la DQC.....	66
3.3.3	Le Programme de cancérologie au Québec : le PQLC	68
3.3.4	La coordination nationale en cancérologie	68
3.3.5	La concertation nationale en cancérologie	69
3.3.6	Les comités nationaux thématiques	71
CHAPITRE 4 LES CONDITIONS DE SUCCÈS DE LA MISE EN ŒUVRE DU PLAN DIRECTEUR.....		73
4.1	LA LÉGITIMITÉ	73
4.2	L'ATTEINTE GRADUELLE DES RÉSULTATS ATTENDUS	73
4.3	LA CAPACITÉ DES INTERVENANTS À S'ADAPTER À CE CHANGEMENT ORGANISATIONNEL ET STRATÉGIQUE	74
4.4	L'IMPLANTATION PROGRESSIVE DU MODÈLE ORGANISATIONNEL DU RCQ	74
CONCLUSION		76
BIBLIOGRAPHIE.....		78

LISTE DES TABLEAUX, FIGURES ET ENCADRÉS

Liste des tableaux

Tableau 1 - Les participants à la coordination régionale/interrégionale en cancérologie	54
Tableau 2 - Les participants à la concertation régionale/interrégionale en cancérologie	55
Tableau 3 - Les participants à la coordination en cancérologie dans les établissements et les RLS	62
Tableau 4 - Les participants à la concertation en cancérologie dans les établissements et les RLS	64
Tableau 5 - Les participants au comité de coordination nationale en cancérologie	69
Tableau 6 - Les participants au comité de concertation nationale en cancérologie	71

Liste des figures

Figure 1 - Le modèle d'organisation nationale en cancérologie	38
Figure 2 - Les liens régionaux/interrégionaux en cancérologie	49
Figure 3 - Un modèle d'organisation de la cancérologie dans un établissement	59
Figure 4 - L'organisation de la cancérologie au palier national.....	66

Liste des encadrés

Encadré 1 - Les mandats de la gouverne régionale/interrégionale de cancérologie.....	50
Encadré 2 - Les exigences pour un centre régional de cancérologie	52
Encadré 3 - Le centre intégré de cancérologie : des exigences particulières	52
Encadré 4 - Les normes à atteindre en cancérologie pour les CSSS, les RLS, les CH et les centres hospitaliers universitaires ou affiliés	57
Encadré 5 - La mission de la Direction québécoise de cancérologie.....	66
Encadré 6 - Les mandats de la gouverne nationale de cancérologie (la DQC).....	67
Encadré 7 - Les comités nationaux thématiques	71

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET DES SIGLES

AETMIS	Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
Agence	Agence de la santé et des services sociaux
CAPCA	Canadian Association of Provincial Cancer Agencies (CAPCA) – Association canadienne des agences provinciales de cancer
CDD	Centre de dépistage désigné
CEPO	Comité de l'évolution des pratiques en oncologie
CH	Centre hospitalier
CHA	Centre hospitalier affilié
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIC	Centre intégré de cancérologie
CR	Centre régional
CRID	Centre de référence pour investigation désigné
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
CTC	Comité de thérapie du cancer
DGSP	Direction générale de la santé publique
DQC	Direction québécoise de cancérologie
FASE	Formation, accompagnement, soutien et évaluation
FiTQ	Fichier des tumeurs du Québec
FRQ-S	Fonds de recherche du Québec - Santé
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
IPO	Infirmière pivot en oncologie
IPSO	Infirmière praticienne spécialisée en oncologie
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAG	Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012 – <i>Investir pour l'avenir</i>
PCCC	Partenariat canadien contre le cancer – Canadian Partnership Against Cancer
PQDCCR	Programme québécois de dépistage du cancer colorectal
PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein
PQLC	Programme québécois de lutte contre le cancer
RCQ	Réseau de cancérologie du Québec
RQC	Registre québécois du cancer
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé
VPH	Virus du papillome humain

RÉSUMÉ

La lutte contre le cancer s'exerce dans un contexte qui est en mouvement perpétuel. Ainsi, le nombre de nouveaux cas augmente chaque année, principalement pour des raisons démographiques, alors que le taux de mortalité baisse et que la survie s'améliore dans plusieurs types de cancer. On constate donc un accroissement du nombre de personnes qui vivent longtemps après un diagnostic de cancer, parfois avec des effets indésirables des traitements. Par ailleurs, il est établi aujourd'hui que plus de la moitié des cancers peuvent être prévenus et que le dépistage de certains cancers permet d'en réduire la mortalité en les détectant plus tôt. L'efficacité de l'investigation, du diagnostic et des traitements progresse constamment. Les attentes de la population et des personnes atteintes de cancer sont grandes. Le système de santé doit et peut s'adapter, et ce, même dans des conditions aussi complexes.

Adopté en 1998, le Programme québécois de lutte contre le cancer – « Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe » (PQLC) recommande la hiérarchisation de l'organisation et l'intégration des soins et des services, une gouverne ministérielle incarnée par une structure dédiée à la cancérologie, le fonctionnement en équipe interdisciplinaire et la création de la fonction d'infirmière pivot en oncologie (IPO). La mise en œuvre de ces recommandations a ouvert la voie à l'établissement d'une véritable lutte organisée contre le cancer qui s'est concrétisée sur plusieurs plans. Entre 2005 et 2009, une étape de plus a été franchie par la désignation des établissements auxquels ont été confiés des mandats de base ou régionaux, ou un mandat suprarégional, dans le cas d'équipes dédiées à un siège tumoral ou à un thème particulier. Sur le plan de la gouverne, la création d'une direction unifiée au sein du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), maintenant dénommée Direction québécoise de cancérologie (DQC), a permis de mieux canaliser les efforts. Le fonctionnement en interdisciplinarité a été introduit dans les équipes soignantes en cancérologie et plus de 250 IPO ont été déployées; ce qui constitue une innovation québécoise et un effort sans précédent. Une politique en soins palliatifs de fin de vie a été adoptée et mise en œuvre. Le Registre québécois du cancer (RQC) est en cours de réalisation. À terme, il permettra une analyse en continu du portrait de la cancérologie et sera un outil inestimable de planification des activités liées à la lutte contre le cancer.

Au cours des dernières années, l'intégration des soins et des services a également progressé, quoique plus lentement. Quelques agences de la santé et des services sociaux (les « agences ») ont mis en place une structure de gouverne pour leur programme régional de lutte contre le cancer. D'autres ont créé des communautés de pratique animées par des intervenants régionaux. Enfin, une minorité a abordé l'épineux problème de la coordination dans le développement de l'offre de soins et de services. Au palier ministériel, des comités nationaux d'experts ont démontré leur valeur en éclairant les décideurs et en guidant la pratique clinique.

Des améliorations sont encore nécessaires en matière d'intégration de tous les éléments du système de santé dans la lutte contre le cancer. Par exemple, dans plusieurs régions, la

gouverne reste imprécise en oncologie. La coordination et la concertation ne s'exercent pas systématiquement dans tous les secteurs de sorte que l'on constate un dédoublement dans le développement des outils cliniques et administratifs. Il n'est pas acquis que les innovations dans les meilleures pratiques cliniques et de gestion, fondées sur les données probantes, soient diffusées au moment opportun et par les moyens les plus efficaces. Un peu partout au Québec, les liens pour orienter un patient vers des soins surspécialisés restent informels. Le développement de l'offre de services à l'intérieur d'une région ou d'un établissement relève encore fréquemment de l'initiative d'une personne ou d'un groupe, et ce, sans plan formel de développement. Cette façon non coordonnée de procéder ne tient pas forcément compte du volume de cas suffisant pour le maintien de l'expertise ou de la disponibilité des ressources spécialisées nécessaires et, de surcroît, peut fragiliser les acquis des équipes suprarégionales. Par ailleurs, la concertation au sein des différentes disciplines, bien que présente, est à renforcer pour assurer plus de cohérence dans la pratique.

Le rôle des intervenants de première ligne est crucial en oncologie. Ils agissent en prévention du cancer, en offrant des conseils et de l'information aux personnes, afin de les aider à diminuer le risque de cancer. Ils jouent également un rôle de premier plan en matière de dépistage et de détection précoce. Qui plus est, leur rôle est essentiel dans le suivi des personnes atteintes, particulièrement après la fin des traitements actifs, mais aussi lors des soins à domicile et en fin de vie. L'accès aux plateaux techniques, le transfert des connaissances et les outils cliniques doivent être plus disponibles pour mieux épauler le personnel soignant de première ligne.

Enfin, des travaux restent à faire afin de consolider une évaluation structurée de la performance en oncologie.

Outre l'organisation des soins et des services, la lutte contre le cancer englobe aussi d'autres domaines d'intervention dans lesquels d'importantes avancées ont été réalisées ces dernières années. En matière de prévention du cancer, la Loi sur le tabac a été promulguée et le tabagisme a diminué dans la population québécoise. Le Programme national de santé publique 2003-2012 (PNSP) a été mis en application et revu en 2008. La protection contre le cancer du col utérin a été renforcée par un programme de vaccination et nous pouvons espérer une diminution des risques de cancer de la peau avec l'application de la Loi interdisant les salons de bronzage aux moins de 18 ans. En dépistage du cancer du sein, la participation des femmes admissibles au programme de mammographie aux deux ans augmente chaque année. Un programme de dépistage du cancer colorectal, en phase de préparation, sera déployé dans les 8 sites de démonstration en 2013 et à l'ensemble de la province par la suite si les résultats sont concluants. Pour les personnes atteintes de cancer, l'offre de services en radio-oncologie a été augmentée par l'ajout d'équipements et de deux nouveaux centres. Ces développements, associés à une meilleure gestion de l'accès, ont permis d'atteindre les cibles de réduction des temps d'attente.

Ces réalisations, quoique considérables, ne satisfont pas toutes les exigences d'une lutte efficace contre le cancer. Les malades, la population en général ainsi que les organismes

communautaires qui œuvrent à plusieurs égards auprès des personnes atteintes de cancer se préoccupent des risques de cancers, de leur détection précoce, de l'accès à une investigation complète et rapide de même qu'à l'expertise, aux traitements les plus récents démontrés efficaces et au suivi approprié pour les survivants. Ils souhaitent participer davantage à la recherche clinique et soutenir la recherche fondamentale, épidémiologique et évaluative quand ils le peuvent. Ils veulent obtenir l'assurance de recevoir les meilleurs soins dans un système de santé efficient et, enfin, s'investir davantage dans les prises de décision qui les concernent.

Dans ce contexte et dans le but de poursuivre l'amélioration des soins et des services amorcée avec le PQLC, des objectifs spécifiques qui s'inscrivent dans les enjeux suivants nous apparaissent prioritaires :

- des soins et des services axés sur les besoins des patients et de la population ;
- des liens dynamiques entre les acteurs en oncologie ;
- l'intervention précoce contre le développement du cancer ;
- l'accessibilité et la qualité des soins et des services ;
- la disponibilité de l'information au service de l'action.

Pour préserver ces enjeux et en réaliser les objectifs de façon efficiente, le temps est venu de donner corps à la gouvernance des programmes de oncologie à tous les paliers et de dépasser les frontières organisationnelles pour renforcer les liens entre les équipes, les professionnels, les gestionnaires et les régions. Il faut finaliser le réseau hiérarchisé et intégré préconisé dans le PQLC. Nous pourrions ainsi :

- répandre davantage l'utilisation de normes, de guides de pratique et d'algorithmes fondés sur les données probantes de même que la gestion par résultats et, de ce fait, engager les praticiens dans une évolution de leur pratique au bénéfice de meilleurs soins et de l'accroissement de la satisfaction au travail ;
- favoriser l'efficacité dans l'utilisation des ressources, à l'aide de critères de priorité clinique développés en concertation et en éliminant le doublement dans le développement des outils cliniques et administratifs ;
- partager l'expertise et soutenir la formation continue ;
- saisir les possibilités que présentent l'augmentation du savoir et l'apparition de nouveaux tests et thérapies dont la pertinence et l'efficacité ont été démontrées ;
- développer et intégrer l'offre de soins et de services selon des critères objectifs (besoins, expertise nécessaire, équité, etc.) fondés sur les données probantes ;
- assurer la continuité des soins par, notamment, la formalisation de corridors de services bidirectionnels ;

- enrichir les communications entre le ministère, les agences, les intervenants, les groupes communautaires et la population.

C'est ce que ce plan directeur se propose de faire grâce au déploiement du Réseau de cancérologie du Québec (RCQ). Tout est en place pour nous le permettre : la direction québécoise de cancérologie, les équipes, l'expertise de même que la volonté de concertation régionale et nationale, chez tous les intervenants, afin de répondre aux besoins et aux attentes de la population.

Le modèle proposé pour le RCQ fait appel à trois notions fondamentales : la hiérarchisation, l'association de l'expertise clinique et de la compétence de gestion ainsi que l'intégration. Ce modèle comprend les éléments décrits ci-dessous à chaque palier : établissements/RLS, agences/réseaux régionaux, MSSS/réseau national. En fait, le RCQ est un réseau de réseaux.

Au palier des établissements, les CSSS, les CH et les établissements universitaires devront adopter une gouvernance en cancérologie qui soit conforme aux normes déjà exigées par la DQC, c'est-à-dire une direction responsable et une cogestion médicale et clinico-administrative dans une structure qui reflète leur réalité. Quelle que soit la forme que prendra la structure de gouvernance, l'une de ses responsabilités sera d'assurer qu'il existe une coordination et une concertation au sein de l'établissement. Pour ce qui est de l'intégration au RCQ, elle s'effectuera par la participation des intervenants de l'établissement au réseau régional et, éventuellement, au palier national tant par le biais des activités de coordination et de concertation régionales que par celui des différentes communautés de pratique régionales ou interrégionales ou des comités nationaux.

La consolidation des réseaux régionaux est également capitale pour l'implantation du RCQ. La structure et le mode de fonctionnement de chaque réseau régional reposeront sur les éléments suivants : une direction administrative responsable de la cancérologie à l'agence, une gouvernance de cancérologie régionale ou interrégionale, des activités de concertation et de coordination, des communautés de pratique et un établissement désigné centre régional. La gouvernance sera exercée en cogestion médicale et clinico-administrative à laquelle s'adjoindra un représentant de la direction de santé publique. Elle veillera à l'évolution du programme régional de cancérologie ainsi qu'au bon fonctionnement du réseau régional/interrégional de cancérologie décrit ci-dessous. La coordination régionale garantira que le développement de l'offre de soins dans les établissements de la région soit réalisé selon les balises reconnues dans le RCQ, dont un volume de cas suffisant, la présence de l'expertise clinique de toutes les disciplines concernées et l'accès aux ressources requises. Le centre régional désigné sera principalement mandaté pour animer, en partenariat avec l'agence (les agences dans le cas d'un réseau interrégional), les activités de concertation du réseau régional/interrégional. Il agira comme pôle d'expertise et ses intervenants experts animeront les communautés de pratique dans le réseau régional/interrégional et assureront la formation, le soutien, la supervision et l'évaluation des conditions d'adoption des meilleures pratiques dans la région. Le centre régional participera à l'effort d'augmentation des activités de recherche dans tout le réseau.

La DQC mettra en place quatre leviers essentiels pour le fonctionnement du RCQ : au niveau ministériel, le comité national de coordination, le comité national de concertation, les comités nationaux thématiques portant sur une discipline, un siège tumoral ou un thème clinique et, au niveau du réseau, la désignation des Centres intégrés de cancérologie (CIC). Le comité de coordination aura un rôle d'appui dans la prise de décisions et dans l'élaboration des orientations de la DQC, alors que le comité de concertation favorisera l'évolution de la pratique clinique et organisationnelle ainsi que l'instauration d'une culture de la performance. Les comités nationaux thématiques auront comme mandat de soutenir les deux autres comités dans leurs travaux en assurant, par exemple, la veille technologique, l'élaboration des algorithmes d'investigation, de traitement et de suivi de même que la formation continue. Les CIC, centres d'excellence en cancérologie, joueront un rôle important dans le RCQ comme source d'expertise ainsi que dans l'offre de services surspécialisés, le fonctionnement des corridors de services, l'enseignement et la recherche¹.

La structure étant ainsi établie, la coopération, la concertation et la coordination s'amplifieront. Une communication horizontale existera à chaque palier entre les instances de gouverne, de coordination et de concertation. Une communication bidirectionnelle s'établira entre les paliers. Les besoins, les difficultés et les perceptions des intervenants des milieux cliniques seront portés à l'attention des décideurs. Les orientations, les outils et les meilleures pratiques seront disséminés, à partir des instances de concertation et de coordination vers les milieux cliniques. Par la représentation, la participation et le partage, les acteurs du RCQ seront tantôt producteurs, tantôt récepteurs des bienfaits du réseautage.

Tout ce qui caractérise le fonctionnement optimal d'une organisation de santé se retrouvera dans le RCQ. Ses membres (praticiens, gestionnaires, établissements, agences, MSSS) appliqueront les méthodes de gestion performantes et reconnues, notamment la planification et l'évaluation systématique de la performance, le tout, dans la transparence. La perspective de la population et des patients sera prise en compte par leur représentation au sein des instances du RCQ.

Ce qui est proposé ici requiert un changement d'approche par les gestionnaires et les cliniciens ainsi qu'une optimisation de la gouverne de la lutte contre le cancer au Québec. Le système évoluera vers l'organisation intégrée préconisée dans le PQLC par le déploiement et l'animation du RCQ à tous les paliers. L'optimisation souhaitée se réalisera par la mise à jour des programmes de cancérologie et par la mise en commun des ressources à l'échelle nationale en respectant les objectifs de hiérarchisation, de complémentarité et d'intégration. De nombreux partenaires seront mis à contribution.

Grâce aux liens créés par le RCQ, la population et les personnes atteintes de cancer auront accès partout à des soins et des services uniformément excellents. Ensemble, nous pourrons être fiers d'avoir participé à la mise sur pied d'un réseau de cancérologie performant qui, de façon efficiente, améliore la qualité de vie des personnes atteintes de

1 Un CIC peut détenir aussi la désignation de centre régional.

cancer et qui met tout en œuvre pour diminuer la mortalité due au cancer et pour en réduire l'incidence.

Le plan directeur présenté ci-après décrit le RCQ, après avoir exposé le contexte dans lequel s'exerce la lutte contre le cancer au Québec. Le *Plan d'action 2013-2015 en cancérologie*, publié concomitamment, présente les priorités et les objectifs en lutte contre le cancer, tout en incluant les interventions nécessaires à la mise en place du RCQ.

INTRODUCTION

L'ampleur de l'impact du cancer pour notre société est incontestable. En effet, depuis l'an 2000, le cancer est la première cause de décès au Québec et, avec l'augmentation de la population et son vieillissement, le nombre de nouveaux cas de cancer s'accroît chaque année. Depuis le moment où l'on soupçonne un cancer jusqu'à la fin des traitements, et parfois longtemps après, c'est une maladie dont les répercussions affectent toutes les sphères de la vie non seulement chez les personnes qui en sont atteintes, mais également chez les proches qui les entourent et dans la population en général qui appréhende d'être touchée un jour.

Ces faits ne sont pas sans interpeler le gouvernement du Québec qui, quel que soit le parti au pouvoir depuis 1992, a fait de la lutte contre le cancer une des priorités du système de santé. Diminuer le nombre de nouveaux cas de cancer, assurer aux personnes atteintes les meilleurs soins et services possibles et réduire la mortalité sont les finalités de tous les programmes nationaux de lutte contre le cancer.

Toutefois, les difficultés dans le domaine de la cancérologie sont considérables. Par exemple, les modifications comportementales nécessaires pour diminuer les risques évitables de cancer s'avèrent difficiles à ancrer dans les habitudes de vie. Leur adoption est conditionnée par un éventail très large de déterminants de la santé, tant individuels que liés à l'environnement physique, culturel, social ou économique. De plus, les connaissances issues de la recherche et de l'expérience amènent constamment des innovations technologiques, cliniques et de gestion que les praticiens doivent s'approprier. En outre, non seulement faut-il traiter un nombre grandissant de personnes diagnostiquées, mais aussi les succès remportés grâce au dépistage et surtout à l'amélioration des traitements font augmenter le nombre d'individus qui survivent au cancer et qui souvent exigent un suivi médical particulier. Finalement, le progrès en cancérologie reste conditionnel aux productions de la recherche. Or, ce secteur est fragile, particulièrement la recherche clinique.

Au Québec, d'importants efforts ont été déployés pour atteindre l'excellence en cancérologie. Le Programme québécois de lutte contre le cancer – *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe (PQLC)* est en œuvre depuis 1998 (1). De son côté, le Programme national de santé publique 2003-2012 (PNSP) a orienté l'action en matière de prévention, de promotion, de dépistage et de surveillance du cancer dans la population. L'approche privilégiée dans le PQLC repose sur une action concertée de toutes les parties prenantes. L'organisation hiérarchisée et intégrée préconisée dans le PQLC s'est développée par la désignation des établissements ayant un mandat de base (équipes dites locales) ou régional et par la reconnaissance des équipes suprarégionales.

La Direction québécoise de cancérologie adhère à la ligne de pensée développée dans le PQLC et compte poursuivre le travail déjà amorcé. Au cours des prochaines années, la lutte contre le cancer continuera de s'exercer sur plusieurs fronts simultanément. La mise en place progressive du Réseau de cancérologie du Québec (RCQ), tel qu'il est décrit dans le présent plan directeur, couplée aux autres activités présentées dans le *Plan d'action*

2013-2015 en cancérologie permettra d'offrir à la population et aux personnes atteintes de cancer des soins et des services accessibles et de qualité, et ce, tout en optimisant l'utilisation des ressources.

Le présent document s'adresse autant aux organismes communautaires impliqués dans la lutte contre le cancer qu'aux décideurs et aux responsables de la lutte contre le cancer dans les agences, dans les établissements et dans toutes les instances impliquées de même qu'à toute personne intéressée par la lutte contre le cancer au Québec.

Dans le premier chapitre, nous présentons une mise en contexte : au Québec, comme ailleurs dans les pays développés, la pression du cancer s'accroît. La production du savoir s'accélère, de nouvelles technologies (tests et thérapies) souvent coûteuses apparaissent. Le Québec, comme les autres nations, s'organise pour relever ces défis. La puissance de la prévention doit être mobilisée davantage et il reste du travail à accomplir pour concrétiser les objectifs du PQLC. Dans le deuxième chapitre, nous proposons le RCQ comme moyen pour créer des liens plus tangibles entre les acteurs en cancérologie et pour maximiser les chances d'atteindre les meilleurs résultats dans la lutte contre le cancer au Québec. Dans le chapitre trois, nous présentons un modèle d'organisation et de fonctionnement pour le RCQ. Enfin, le chapitre quatre expose les conditions de succès pour le déploiement des liens du RCQ.

CHAPITRE 1

La lutte contre le cancer dans un contexte en mouvement

Le cancer représente une épreuve majeure non seulement pour les gens qui en sont atteints ou qui craignent de l'être, mais également pour les systèmes de santé et leurs intervenants. Par sa nature même, le cancer occasionne des problèmes complexes. Les nombreux sièges de cancer exigent des approches diagnostiques et thérapeutiques variées. Les traitements engendrent souvent des effets indésirables, parfois même chroniques. La vie des personnes atteintes de cancer est bouleversée sur tous les plans. De nouvelles connaissances permettent de progresser constamment. Les expertises requises sont diverses et il est nécessaire d'attaquer le cancer sur plus d'un front (recherche, prévention, traitement, organisation du système, surveillance, etc.). Cette complexité, couplée à la finitude des ressources et de la main-d'œuvre représente un défi de taille pour les acteurs de la lutte contre le cancer.

1.1 Le cancer en chiffres

Bien qu'il soit responsable d'environ 13 % de la mortalité mondiale, le cancer représente une menace différente selon les pays (2). Certains types de cancer sont plus fréquents dans les pays en voie de développement, comme le cancer du col de l'utérus. D'autres cancers ont un taux d'incidence relativement plus élevé dans les pays industrialisés, par exemple, le cancer du sein. D'autres encore sont en augmentation rapide dans certains pays, alors même que leur incidence tend à se stabiliser ailleurs (3). C'est pourquoi tout programme national de lutte contre le cancer doit tenir compte de la situation qui existe localement.

Au Québec, comme ailleurs au Canada, le cancer est la première cause de mortalité². Plus du tiers des décès chez les Québécois résultait du cancer en 2011, soit 19 917 sur 59 300 décès (4). Toutefois, le taux de la mortalité due au cancer, normalisé selon l'âge (TMNA)³, est en baisse depuis 1991 (5). Cela est dû, en partie, aux progrès accomplis dans les traitements grâce aux avancées de la recherche de même qu'à la pratique du dépistage de certains cancers.

Au Canada, la probabilité (le risque cumulatif à vie) d'avoir le cancer est d'environ 40 % chez les femmes et de 45 % chez les hommes (6). On estime que 47 600 personnes auront reçu un diagnostic de cancer, au Québec, en 2012 (6). Le nombre absolu de nouveaux cas

2 Cette affirmation, souvent répétée, mérite d'être qualifiée afin de réduire sa charge alarmiste induite. En effet, rien ne permet de croire que le cancer détienne ce triste rang en raison d'un risque accru de cancer dans la population ou de lacunes dans les soins et services offerts. Les taux d'incidence de la majorité des cancers sont stables (le mélanome cutané, le cancer de la thyroïde chez la femme et le cancer du foie chez l'homme sont de notables exceptions) et le Québec peut compter sur une force professionnelle d'élite. En fait, une des raisons pour lesquelles le cancer est la première cause de décès, sinon la principale raison, c'est le déclin de la mortalité par maladies cardiovasculaires (5).

3 Le TMNA est le nombre de décès résultant du cancer, rapporté sur le nombre d'habitants et corrigé par rapport à une population type de référence pour tenir compte de la structure par âge de la population qui varie dans le temps et entre les zones géographiques. Site : [\[Statistique Canada\]](#).

de cancer est à la hausse d'environ 3 % par année, mais cet accroissement tient principalement à des causes démographiques. En effet, la population augmente et, avec elle, le nombre de cas de cancer s'accroît aussi. Qui plus est, la proportion des personnes âgées prend progressivement plus de place dans la population. D'ici 2016, c'est le groupe des 50 à 65 ans qui sera le plus nombreux dans la pyramide des âges au Québec (7). Or, la majorité des cas de cancer surviennent chez les gens âgés de plus de 60 ans (64 % chez les femmes et 74 % chez les hommes) (5).

À eux seuls, le cancer du poumon, le cancer du sein, le cancer colorectal et le cancer de la prostate sont responsables de plus de la moitié de l'incidence du cancer au Québec (5).

Le cancer du poumon

Le plus fréquent, quand on considère les deux sexes ensemble, le cancer du poumon est aussi celui qui cause le plus de mortalité au Québec tant chez les hommes (3 400 décès estimés en 2012) que chez les femmes (2 800 en 2012), soit environ le quart de tous les décès par cancer (6). Le tabagisme est à l'origine de 85 % des cas de cancer du poumon, d'où l'importance des efforts pour le prévenir et en diminuer l'usage (8).

Le taux d'incidence normalisé selon l'âge (TINA)⁴ et le TMNA par cancer du poumon sont en diminution constante chez les hommes depuis le milieu des années 1980. Chez les femmes, les taux d'incidence et de mortalité par cancer du poumon sont en hausse. Par contre, ces taux demeurent plus élevés chez les hommes que chez les femmes (5) (9).

Ces tendances sont le reflet de la diminution de l'usage du tabac (23 % en 2009 contre 40 % en 1987) observée depuis les années soixante chez les hommes et, plus tardivement, chez les femmes (9). Malgré tout, la proportion de fumeurs âgés de 12 ans et plus au Québec demeure plus élevée que la moyenne canadienne (21 % contre 19,9 % en 2011) et le taux de mortalité par cancer du poumon le plus élevé au Canada est au Québec (6) (10). Les hommes fument encore de nos jours davantage que les femmes (25 % contre 21 % en 2009-2010) (11). De façon encourageante, une tendance à la baisse est notée aussi dans l'usage de la cigarette chez les élèves du secondaire (15 % en 2008 contre 11 % en 2010-2011) (12) (13). En 2008, 17 % des filles et 13 % des garçons fumaient la cigarette. La consommation de cigarillos chez les élèves du secondaire (18 % en 2008), quoiqu'en diminution, demeure préoccupante (12).

La survie au cancer du poumon est l'une des plus basses, soit 15,2 % de survie relative après 5 ans, au Canada, pour les cancers diagnostiqués en 2003-2005 (14)⁵.

4 Le TINA est le nombre de nouveaux cas de cancer dans une période donnée, rapporté sur le nombre d'habitants et corrigé par rapport à une population type de référence pour tenir compte de la structure par âge de la population.

5 Les données de survie les plus récentes pour les cancers diagnostiqués au Québec, autres que le cancer du sein, concernent les cancers diagnostiqués entre 1996 et 1999 [Analyse et surveillance]. Étant donné l'évolution rapide des pratiques cliniques entre 1999 et 2006, une comparaison avec les autres provinces canadiennes n'est pas tentée ici. Les travaux en cours pour rehausser le Registre québécois du cancer comprennent des ajustements qui permettront de telles comparaisons à l'avenir.

Le cancer du sein

C'est le cancer le plus fréquent chez la femme. Par contre, il est au deuxième rang pour la mortalité féminine par cancer (1 350 décès estimés en 2012), loin derrière le cancer du poumon (2 800) (6). Le taux de mortalité dû au cancer du sein est en baisse, notamment en raison des progrès dans les traitements et grâce à la pratique du dépistage. Les chances de survie après un diagnostic de cancer du sein sont parmi les plus élevées : la survie relative après 5 ans varie de 83,9 % à 88,1 %, dans les provinces canadiennes, pour les cancers diagnostiqués en 2003-2005 (14). Au Québec, la survie après cinq ans (ajustée selon le stade du cancer) pour les femmes souffrant d'un cancer du sein infiltrant déclaré en 2003 était de 87,5 % (15).

Le cancer colorectal

Les cancers du côlon et du rectum nécessitent une approche thérapeutique différente, même s'ils sont traditionnellement considérés ensemble pour la surveillance du cancer. Ces cancers arrivent au troisième rang quand on considère les deux sexes ensemble, mais au deuxième rang des cancers les plus mortels (2 450 décès estimés en 2012) après le cancer du poumon (6 200 décès estimés en 2012) (6). La survie relative après cinq ans au cancer colorectal s'établit entre 55,4 % et 66,6 %, dans les provinces canadiennes, pour les cancers diagnostiqués en 2003-2005 (14).

Le cancer de la prostate

C'est le cancer le plus fréquent chez les hommes avec 5 400 nouveaux cas estimés⁶, au Québec, en 2012 (6). Il survient davantage après 50 ans. La mortalité due à ce cancer est estimée à 830 décès, au Québec, en 2012. La survie est parmi les plus élevées : de 88,1 % à 98,3 % de survie relative après cinq ans, dans les provinces canadiennes, pour les cancers diagnostiqués en 2003-2005 (14).

Les cancers chez les enfants

Chez les enfants, le cancer est relativement rare (16). Au Québec, on comptait 270 cas diagnostiqués chez les 19 ans et moins sur les 38 911 cas de cancer⁷ déclarés en 2006 (17).

Les types de cancers chez les enfants sont différents de ceux qu'on voit chez les adultes : la leucémie lymphocytaire aiguë et le cancer du cerveau étant les plus fréquents chez eux.

Grâce aux efforts concertés des chercheurs en oncologie pédiatrique, le taux de mortalité chez les enfants atteints de cancer a diminué de 50 % depuis les trente dernières années (18). Ainsi, le taux de survie des enfants atteints de cancer n'a cessé de s'accroître (18). Par exemple, la leucémie, autrefois invariablement fatale, est maintenant associée à un taux de survie à cinq ans dépassant les 80 %. La survie à cinq ans, au Canada,

6 L'estimation du nombre de cas de cancers de la prostate au Québec est imprécise en raison de la source principale utilisée pour alimenter le Fichier des tumeurs. Le registre du cancer en développement permettra, entre autres améliorations, de mieux préciser l'incidence du cancer de la prostate.

7 À l'exclusion des cancers de la peau autres que le mélanome.

hors Québec, pour tous les cancers pédiatriques diagnostiqués entre 1999-2003, a été estimée à 82 % (16).

Le cancer chez les enfants exige une organisation particulière de services. Au Québec, les soins et les services de cancérologie adaptés à cette clientèle sont offerts dans les centres hospitaliers universitaires : CHU Sainte-Justine, CUSM, CHU de Québec et CHUS. Ces centres font partie du réseau canadien *C17 Council* (site : [The C17 Council](#)) qui soutient notamment la recherche et la formation. Suivant l'organisation des soins et des services préconisée dans le PQLC, des équipes suprarégionales ont été désignées en oncologie pédiatrique au CHU Sainte-Justine, au CHU de Québec et au CUSM.

Un des défis particuliers du cancer chez les enfants réside dans le suivi à leur apporter en raison des effets indésirables des traitements qui peuvent persister ou se développer des mois ou des années après la fin de ces derniers. Les problèmes de croissance, les difficultés d'apprentissage, la stérilité et le risque plus élevé de cancer secondaire en sont des exemples (19) (20).

Le cancer, chez un enfant, qu'il progresse vers une issue fatale ou non, exige une adaptation considérable de la part des parents, et ce, à toutes les étapes du parcours thérapeutique. Les déplacements vers les centres de pédiatrie, les absences répétées du travail, les pertes de revenu éventuelles et les dépenses accrues s'ajoutent au stress et à l'inquiétude. Les parents doivent parfois prendre des décisions difficiles, par exemple, la participation aux essais cliniques de phase 1, la cessation ou le prolongement des traitements, la communication avec l'enfant malade et les autres membres de la famille ou le choix du lieu de fin de vie. Ces défis peuvent dépasser les ressources parentales. L'apport de l'équipe interdisciplinaire et des organismes communautaires agissant en soutien des parents et de leur enfant atteint de cancer est inestimable.

Les soins palliatifs constituent un élément essentiel du parcours thérapeutique, que ce soit pour prévenir ou pour soulager les douleurs ou pour améliorer la qualité de vie des malades et de leur famille. À ce sujet, le Québec a innové en publiant des *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques* (21).

Les personnes âgées et le cancer

L'avancement en âge est le principal facteur de risque de cancer. Or, l'espérance de vie n'a cessé de s'accroître dans les pays développés depuis le début du siècle dernier. Les personnes atteintes de cancer sont de plus en plus âgées, à tel point qu'une nouvelle discipline voit le jour dans la communauté oncologique mondiale : l'oncologie gériatrique. Le défi d'offrir aux personnes âgées, ou même très âgées, des soins et des services appropriés pour leur état n'est pas banal. En effet, un équilibre est à trouver entre les bénéfices attendus des traitements et la capacité physiologique des personnes à en supporter les effets indésirables qui sont parfois importants. De surcroît, les personnes âgées atteintes de cancer souffrent souvent d'autres maladies pour lesquelles elles prennent des médicaments qui, s'ajoutant à une fonction hépatique ou rénale possiblement diminuée, sont parfois susceptibles de modifier la pharmacodynamique du traitement de chimiothérapie (22). Par contre, de nos jours, de plus en plus de gens

parviennent à un âge chronologique avancé tout en conservant une capacité physiologique remarquable. L'excès de prudence dans le traitement est donc à éviter, comme son contraire. Par ailleurs, les données probantes disponibles sont souvent de piètre secours, car elles demeurent peu représentatives de cette population, les personnes âgées participant peu aux essais cliniques.

Il importe donc d'effectuer une évaluation clinique rigoureuse et d'employer une approche concertée (23). D'ailleurs, un certain nombre de praticiens s'intéressent activement à cette problématique dans les centres hospitaliers universitaires et affiliés universitaires du Québec.

Les cancers complexes

D'autres sièges de cancer présentent, par la complexité de leur traitement, des enjeux importants pour le système de soins et de services. On peut donner en exemples les cancers de la sphère oto-rhino-laryngologique, les cancers hépatobiliaires et pancréatiques, les sarcomes, les cancers endocriniens et celui de l'œsophage.

1.2 Le nombre de personnes vivant avec un cancer augmente

La survie au cancer s'est améliorée pour plusieurs types de cancer, comme le cancer du sein, le cancer de la prostate et les leucémies chez les enfants. Même s'il s'agit d'un succès dont on peut se réjouir, la conséquence en est une augmentation du nombre d'individus en rémission qui vivent longtemps après la fin de leurs traitements. Or, ces personnes présentent souvent des besoins distincts qui exigent des soins et des services adaptés à leur réalité. En effet, les traitements du cancer, pour efficaces qu'ils soient, provoquent fréquemment des effets indésirables, parfois persistants, et les personnes en rémission nécessitent un encadrement médical particulier. Par exemple, certains médicaments causent des neuropathies périphériques chroniques qui compromettent les habiletés au travail. Plusieurs survivants du cancer souffrent longtemps de toxicités comme la fatigue, la dépression latente et des troubles émotifs ou sexuels. Finalement, le retour à la vie normale s'avère parfois difficile en raison d'une incompréhension du milieu relativement au vécu de ces personnes. Afin d'offrir un soutien adéquat, il faut considérer les difficultés rencontrées par cette population grandissante et proposer des services qui répondent à leurs besoins spécifiques. L'implication des médecins de famille dans le suivi des patients en rémission de leur cancer doit être facilitée.

1.3 Le savoir se complexifie

Grâce aux avancées de la recherche, l'arrivée de nouveaux outils technologiques dans l'imagerie, la radiothérapie, la chirurgie et la pharmacopée anticancéreuse s'accélère à un rythme tel qu'un nouvel outil arrive sans qu'on ait pu intégrer complètement le précédent (24) (25) (26) (27). L'adoption de ces perfectionnements apporte une complexité nouvelle pour les décideurs comme pour les soignants.

Les connaissances en génomique s'accroissent rapidement, qu'il s'agisse de la découverte de nouvelles mutations germinales associées à un risque génétique accru de cancer ou de

l'analyse des gènes tumoraux pour la compréhension des mécanismes moléculaires de la tumorigénèse. Ces avancées permettent maintenant, pour plusieurs cancers, de raffiner le diagnostic, de préciser le pronostic et de prédire la réponse à certains traitements ciblés. La pharmacogénomique en est à ses débuts, mais elle donnera de plus en plus la possibilité de déceler comment les individus métabolisent les médicaments. Trouver la pratique optimale qui tiendra compte à la fois du cancer et du patient est un défi déjà présent et le deviendra encore davantage dans le futur. Il faut, dès maintenant, établir les structures permettant de bénéficier de cette médecine dite « personnalisée » (28).

À l'heure actuelle, il existe de nombreux sous-types de cancers du sein, du côlon et du poumon, pour ne citer que ceux-ci. En clinique, la caractérisation plus fine des tumeurs se justifie non seulement en vue d'obtenir une meilleure détermination du pronostic associé aux différents sous-types de cancer, mais aussi par l'accessibilité à des médicaments plus spécifiques et ciblés, augmentant ainsi les chances de succès des traitements. En effet, ces nouvelles thérapies systémiques s'accompagnent de tests moléculaires qui permettent de sélectionner les patients chez qui le médicament est susceptible d'agir. Ainsi, on évite les traitements inutiles et leurs effets indésirables. De tels tests moléculaires diagnostiques ou prédictifs existent depuis fort longtemps pour le cancer du sein (récepteurs hormonaux puis, vers l'an 2000, le récepteur HER2). Ils sont maintenant utilisés, entre autres, pour le cancer du poumon (par exemple, la mutation du récepteur EGFR-TK associée à une meilleure réponse au gefitinib - Iressa^{MD} dans le cancer du poumon non à petites cellules), pour le cancer du côlon métastatique (par exemple, la non-mutation du gène *K-ras* associée à une meilleure réponse à une thérapie anti-EGFR), pour des tumeurs stromales gastro-intestinales (GIST), pour les leucémies, pour le lymphome ainsi que pour les cancers survenant chez les enfants (29) (30) (31) (32) (33) (34) (35). Or, ces médicaments coûtent cher. Entre 2000-2001 et 2010-2011, le coût des médicaments antinéoplasiques administrés en établissements, au Québec, a augmenté de 20 % en moyenne par année, passant de 35 à 215 millions de dollars, alors que les coûts des médicaments en général augmentaient de 7 % en moyenne annuellement (passant de 304 à 596 millions de dollars)⁸. Ainsi, on constate que la proportion dévolue aux médicaments antinéoplasiques est passée de 11,5 % en 2000-2001 à 36 % en 2010-2011. D'après un rapport récent de l'Institut canadien pour l'information en santé (ICIS), les médicaments contre le cancer ont compté pour 20,4 % des nouveaux médicaments arrivés sur le marché entre 2001 et 2009. C'est la proportion la plus forte, ex æquo avec les antibiotiques (36).

Dans l'introduction de ces thérapies novatrices, il importe donc d'adopter une approche réfléchie afin de maintenir la qualité et l'équité. La complexité du diagnostic et du traitement des cancers requiert, plus que jamais, une spécialisation. Il faut apprendre à reconnaître les zones de vulnérabilité et prendre des mesures appropriées pour concentrer l'expertise, selon des critères de qualité et de volumes à respecter, tout en la rendant accessible.

La croissance des connaissances issues de la recherche est exponentielle. L'acquisition de ce savoir par les praticiens ne peut plus reposer sur la seule initiative personnelle. Des

8 Données du MSSS non publiées.

mécanismes systématiques de transfert des connaissances doivent se mettre en place dans le système de santé afin d'assurer l'adoption non seulement des nouveaux outils diagnostiques et thérapeutiques reconnus efficaces, mais aussi celle des meilleures pratiques organisationnelles et des approches de plus en plus efficaces en prévention et en dépistage.

1.4 Les attitudes évoluent

Dans notre société, la perception du cancer a considérablement évolué au cours des dernières années. Grâce aux progrès technologiques, on peut espérer que la population soit maintenant plus informée des risques de cancer, qu'elle comprenne davantage la nécessité d'adopter de saines habitudes de vie et qu'elle connaisse mieux les avantages et les limites des dépistages. Les patients sont en mesure de discuter avec les soignants des risques, des symptômes ainsi que des répercussions de la maladie et de ses traitements. Les personnes atteintes de cancer sont dorénavant nombreuses à désirer être consultées dans les choix relatifs aux tests et aux thérapies qui leur sont proposés. Conséquemment, l'information et la communication jouent désormais un rôle clé dans la relation qui lie le malade, ses proches et les intervenants. Cette évolution présente comme avantage un engagement plus actif des malades dans leur parcours thérapeutique.

Aujourd'hui, les attentes des personnes atteintes de cancer, de la population en général ainsi que des organismes de défense des droits des patients sont nombreuses. Ils se préoccupent des risques de cancer, de la détection précoce, de l'accès à une investigation complète, à un diagnostic rapide ainsi que de l'accès en temps opportun aux traitements, aux services, à l'expertise et à une prestation de soins basés sur des données probantes. Les gens désirent de plus en plus participer aux prises de décision. La population souhaite un système de santé performant, de qualité et qui évolue rapidement pour incorporer les avancées technologiques, thérapeutiques et organisationnelles dont l'efficacité est démontrée.

1.5 La lutte contre le cancer s'organise

Au cours des dernières années, des progrès significatifs dans la lutte contre le cancer ont été notés dans plusieurs pays. Grâce à l'effort consenti pour la recherche, les connaissances ont progressé et des outils ont été développés. Cela a mené à une meilleure caractérisation des cancers et à des résultats supérieurs grâce aux différents traitements. En contrepartie, la rapidité des changements exige des organisations de lutte contre le cancer une adaptation continue pour maintenir un niveau de qualité constant.

Les pays développés font face à des défis similaires dans la lutte contre le cancer et les solutions adoptées s'apparentent souvent les unes aux autres (37). Tous aspirent à diminuer l'incidence du cancer et la mortalité due au cancer dans leur population ainsi qu'à offrir aux personnes atteintes de cancer les meilleurs soins et services de la façon la plus efficiente possible.

Un changement de perspective s'est récemment opéré dans l'organisation des soins de santé dans la plupart de ces pays. Le modèle, basé sur une équipe de professionnels

armés des meilleures technologies et répondant sur demande aux exigences de soins, ne parvient plus à satisfaire les besoins des patients affectés par des maladies chroniques, parfois multiples, chez les personnes âgées notamment. Or, l'incidence du cancer augmente avec l'âge et, en raison de l'amélioration de la survie, comme on l'a vu plus haut, le cancer est souvent considéré comme une maladie chronique. Par ailleurs, la notion de « soins de santé » ne se limite plus désormais au cadre médico-hospitalier (diagnostic et traitement), mais englobe aussi les dimensions biopsychosociales, dans une perspective holistique (38). La planification, l'interdisciplinarité, la mise en valeur de l'expertise, la reddition de comptes et la complémentarité avec les ressources communautaires sont partout présentes dans les organisations de santé les plus performantes (39). Celles-ci se dotent de structures et de modes de fonctionnement qui permettent l'application de normes nationales, et même internationales de plus en plus souvent, ainsi que l'évaluation de leur performance.

Les exemples d'organisations de santé qui s'engagent dans le réseautage se multiplient. C'est le moyen réputé le plus efficace pour faire face au perfectionnement rapide et constant des techniques et des soins ainsi qu'à la nécessité de maintenir l'expertise devant l'augmentation exponentielle du savoir. Pour n'en mentionner que deux parmi tant d'autres :

- Les réseaux régionaux de cancérologie français ont pour objectif de relier les acteurs en cancérologie pour une meilleure coordination et pour l'amélioration continue des pratiques (40). Tous les établissements qui soignent des malades atteints de cancer sont tenus d'y appartenir. Il s'agit, entre autres missions, de réseaux de partage des bonnes pratiques cliniques, d'outils communs, d'information et de formation.
- Le National Cancer Research Network, en Grande-Bretagne⁹, s'est constitué pour accroître la recherche clinique et en faciliter les conditions d'exercice. En effet, la recherche, qu'elle soit clinique, épidémiologique, évaluative ou fondamentale, demeure un pan indispensable de la lutte contre le cancer dans tous les pays développés. La recherche clinique en particulier, parce qu'elle s'exerce en milieu de soins, contribue à de meilleurs résultats de soins pour les patients.

Selon l'examen qu'en a fait l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé¹⁰, plusieurs pays occidentaux ont adapté leur système de santé afin de mieux répondre aux besoins de leur population et des personnes atteintes de cancer (41). La stratégie la plus répandue consiste à intégrer les services, c'est-à-dire à mettre en relation les fournisseurs de soins, les gestionnaires et les décideurs ainsi que les établissements entre eux. Tous les pays examinés dans cette étude ont mis en place une forme ou une autre de réseau porté par une vision, un savoir et une autorité fondés sur l'expertise et sur des communications fluides.

9 Site : [National Institute for Health Research Cancer Research Network \(NCRN\)](#)

10 Aujourd'hui fusionnée avec le Conseil du médicament dans l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux–INESSS.

1.6 La lutte contre le cancer au Québec de 1998 à 2012

1.6.1. La prévention du cancer au Québec - progrès et possibilités

Dans l'organisation de la cancérologie au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec, la prévention du cancer est sous l'égide de la Direction générale de la santé publique et fait partie des domaines d'activité du PNSP. Il est important de rappeler que des mesures peuvent être prises, par les gens en santé et par les personnes atteintes de cancer, pour diminuer les risques de cancer ou de récurrence (42). Mis à part l'avancement en âge et certains facteurs héréditaires, les facteurs de risque de cancer peuvent être évités. On pourrait prévenir plus de la moitié des cancers par l'adoption de saines habitudes de vie. Pourtant, la prévention n'attire pas autant d'attention médiatique que les découvertes en matière de détection ou de traitement du cancer. C'est peut-être qu'en raison de la longue période de développement des tumeurs, la prévention met souvent longtemps à porter des fruits. Par exemple, la diminution de l'incidence du cancer du poumon chez les hommes ne s'est manifestée que plusieurs années après la diminution du tabagisme chez eux (9).

La cessation de l'usage du tabac a fait ses preuves pour réduire la mortalité due aux cancers non seulement celui du poumon, mais d'autres aussi, dont le risque s'accroît avec le tabagisme, comme le cancer de la vessie, de l'œsophage et les cancers de la tête et du cou. Au Québec, les politiques adoptées ont entraîné une baisse dans l'usage du tabac qui montre cependant une stagnation ces dernières années. Les efforts ne doivent pas s'atténuer, surtout devant l'accroissement du tabagisme chez les jeunes, les filles en particulier (11) (12) (13) (43).

Les habitudes de vie, comme un mode de vie physiquement actif et la saine alimentation, offrent un potentiel d'impact significatif sur l'incidence du cancer et sur la mortalité due au cancer, mais aussi sur la qualité de vie de la population ainsi que sur celle des personnes atteintes de cancer ; sans oublier l'effet bénéfique sur la prévention d'autres affections comme les maladies cardiovasculaires (42) (44).

La prévalence de l'obésité dans la population québécoise constitue une menace non seulement par l'accroissement du risque de plusieurs cancers qui l'accompagne, mais aussi par les risques d'autres maladies chroniques qui y sont reliés (11). C'est pour contrer ce phénomène qu'a été adopté le plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012, *Investir pour l'avenir* (45). Ce plan doit être renouvelé afin de poursuivre les efforts gouvernementaux en vue de soutenir l'adoption et le maintien de saines habitudes de vie.

L'alcool est estimé comme étant la cause de 4 % des cancers dans les pays développés (46). Or, en moyenne, les Québécois boivent davantage que les autres Canadiens (47).

Les déterminants de la santé comme le statut socio-économique et le niveau d'éducation sont associés à des taux d'incidence et de mortalité par cancer différenciés. C'est pourquoi l'approche globale employée dans le PNSP, qui vise non seulement l'adoption de saines

habitudes de vie, mais aussi les déterminants de la santé et la création d'environnements favorables à la santé, doit être maintenue.

L'exposition aux rayons ultraviolets est un facteur de risque du cancer de la peau. Le mélanome cutané est un des cancers dont le taux d'incidence a augmenté ces dernières années. Le contrôle de l'accès aux salons de bronzage et la protection des enfants par la loi votée en juin 2012 sont des pas dans la bonne direction, mais il faudra s'assurer du respect de cette loi et renforcer le message de prudence à la population quant à l'exposition aux rayons ultraviolets non seulement dans les salons de bronzage, mais aussi à l'extérieur, au soleil.

Quelques cancers résultent d'une infection. Par exemple, pratiquement 100 % des cas de cancer du col utérin (281 cas et 69 décès annuels estimés dans la période 2004-2007) sont associés à une infection chronique par le virus du papillome humain (VPH) (48). Par ailleurs, on constate ces dernières années une association entre la présence de VPH et certains cancers, comme celui de l'anus, du larynx et du pénis. La vaccination et la pratique du dépistage offrent les meilleurs espoirs de réduire la mortalité attribuable au cancer du col utérin, deuxième cancer en fréquence chez les Canadiennes âgées de 20 à 44 ans (6). Le Programme québécois de vaccination contre le VPH a été implanté en 2008. Le vaccin est offert gratuitement, principalement en milieu scolaire, aux filles de la quatrième année du primaire et de la troisième année du secondaire. Le vaccin utilisé cible les souches 6, 11, 16 et 18 du virus, conférant ainsi une protection contre le cancer du col utérin et contre les condylomes anogénitaux. L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), dans son rapport intitulé *La vaccination contre les VPH au Québec : mise à jour des connaissances et propositions du comité d'experts*, n'a pas recommandé de modifier le programme d'immunisation. Des lignes directrices sur la pratique du dépistage du col utérin ont été émises par l'INSPQ (49). D'autres cancers, moins fréquents dans les pays développés, sont associés à des agents infectieux : le cancer du foie (virus de l'hépatite B, pour lequel existe un programme de vaccination au Québec), le sarcome de Kaposi, associé au syndrome de l'immunodéficience acquise, et le cancer de l'estomac (*Helicobacter pylori*).

Il existe une association entre le cancer et certains agents présents dans l'environnement, comme l'amiante, le radon (50) et les pesticides dans certains milieux de travail. Au Québec comme dans les autres pays développés, l'exposition à ces agents fait l'objet d'interventions de santé publique. Mais ce sont souvent d'autres contaminants, moins bien connus et par le fait même davantage craints, qui attirent l'attention des médias. Il est notoirement difficile de prouver une association entre une substance présente à petites doses dans l'environnement et le cancer (51). Le Centre international de recherche sur le cancer (International Agency for Research on Cancer- IARC) fait autorité en la matière. La recherche épidémiologique doit être encouragée.

Depuis quelques années, on a repéré des risques iatrogènes de cancers. L'association entre la prise d'hormonothérapie de remplacement par les femmes ménopausées et l'augmentation du risque de cancer du sein en est un exemple qui a démontré l'importance de lignes directrices à jour. Moins connue, mais tout aussi préoccupante,

l'association entre l'augmentation de certains cancers et la dose cumulative de radiations ionisantes subies par une personne lors d'examens ou de traitements, pour le cancer notamment, appelle un examen plus soutenu.

La prévention du cancer prend une signification particulière pour les personnes porteuses d'un risque héréditaire ou d'une mutation génétique augmentant le risque de certains cancers. Ces personnes et celles qui craignent ce risque ont besoin de soutien et d'un suivi médical approprié. La formation des médecins de famille et l'adoption de pratiques cliniques systématiques pour détecter les personnes à haut risque de cancer, assorties des mesures appropriées pour éliminer une cause génétique, doivent être complétées par une organisation de services à revoir à la lumière des développements récents dans les technologies génomiques (52).

1.6.2. Une organisation en évolution

Le PQLC préconise une approche globale, des soins et des services centrés sur les besoins des patients et l'accès à des services de qualité à l'intérieur d'un réseau hiérarchisé et intégré. Le PQLC recommande aussi l'instauration d'une gouvernance ministérielle incarnée par une structure dédiée à la cancérologie, le fonctionnement en équipe interdisciplinaire et la création de la fonction d'infirmière pivot en oncologie (IPO). La mise en œuvre de ces recommandations a ouvert la voie à l'établissement d'une véritable lutte organisée contre le cancer qui s'est concrétisée sur plusieurs plans.

En matière d'organisation des services, il s'agissait, en 1998, d'une transformation majeure du mode de fonctionnement en cancérologie. L'implantation du PQLC a nécessité une période d'appropriation pour les agences, les établissements et les intervenants. À l'instar du MSSS, chaque région et chaque établissement devaient déterminer leur programme de lutte contre le cancer. Un début de coordination et de concertation régionales s'est instauré, dès les premiers mois après la parution du PQLC, par la création de comités de lutte contre le cancer dans la majorité des régions.

En 2004, un groupe-conseil constitué d'experts cliniques et administratifs a reçu la mission d'évaluer les établissements/équipes interdisciplinaires de cancérologie en vue de leur désignation pour un mandat de base (dit local), régional ou suprarégional, selon les prémisses du PQLC ¹¹. Plus de 200 professionnels de la santé impliqués dans la lutte contre le cancer ont participé, en tant qu'experts, à l'évaluation des établissements et des équipes. La majorité des établissements visités répondaient aux normes exigées par le mandat de base ¹². Les visites, qui se sont terminées en 2009, ont eu pour résultat la désignation de 52 établissements (sur 70 visités) pour un mandat de base. Sept établissements (sur 10 visités) ont obtenu un mandat régional. Enfin, 67 équipes

11 Pour la description des mandats des établissements aux niveaux local et régional, voir le document [Réseau de services intégrés](#) disponible dans l'intranet réseau.

12 Toutes les régions, à l'exception de celles du Nord-du-Québec, du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James ont présenté leurs équipes de lutte contre le cancer pour évaluation par le groupe visiteur. À de rares exceptions près, ces équipes couvraient toute la population desservie par les réseaux locaux de service (RLS) du système de santé dans la région.

suprarégionales (sur les 75 visitées) ont reçu le mandat suprarégional dédié à un siège tumoral ou à un thème particulier en cancérologie. Au total, les évaluations ont demandé l'implication de plus de 2 400 professionnels de la santé.

Au cours de ces visites, il a été possible de constater les efforts constants des professionnels, des bénévoles et des gestionnaires pour réduire les souffrances engendrées par le cancer. Ces visites ont également permis d'observer que des soins et des services de cancérologie de qualité sont disponibles pour les Québécois et que les intervenants, y compris les bénévoles, se sont engagés pleinement dans les changements apportés par le PQLC. L'évaluation des équipes ou des établissements en vue de leur désignation et la mise en œuvre du PQLC s'inscrivent dans une démarche d'amélioration continue de cette qualité. Les critères de désignation montrent la voie pour l'atteinte des objectifs de qualité et d'accessibilité des soins et des services.

Sur le plan de la gouvernance, la création, en 2011, d'une direction unifiée au sein du ministère, la Direction québécoise de cancérologie (DQC), a permis de mieux canaliser les efforts.

Pendant la période allant de 1998 à 2012, la lutte contre le cancer s'est effectuée aussi sur bien d'autres plans. En 1998, le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS)¹³ s'amorçait. Le taux de participation, en hausse constante depuis le début du programme, est passé de 54,8 % en 2008 à 57,6 % en 2010 (53). En 1998, la Loi sur le tabac était adoptée, contribuant ainsi à la diminution du tabagisme observée (11).

Par la suite, le MSSS a mis en place, entre autres :

- un Programme national de santé publique 2003-2012 (PNSP) (42) ;
- le Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012, *Investir pour l'avenir* (45) ;
- le Plan québécois de prévention du tabagisme chez les jeunes 2010-2015 (43) ;
- le déploiement des infirmières pivots en oncologie (IPO) : au 31 mars 2011, plus de 250 IPO œuvraient auprès des personnes atteintes de cancer ;
- le rehaussement de la capacité de traitement en radio-oncologie ;
- l'ajout de ressources et une accessibilité accrue en soins palliatifs.

D'autres réalisations sont à souligner :

- l'Enquête sur la qualité des services de lutte contre le cancer (2008), confiée à l'Institut de la statistique du Québec, qui témoignait de l'importance que l'on accorde à mesurer l'impact de l'évolution des pratiques et des choix d'organisation de services sur les principaux concernés : les patients ;

13 Le [PQDCS](#), lancé en 1998, s'adresse aux femmes de 50 à 69 ans et leur offre une mammographie tous les deux ans.

- le Programme de vaccination contre le virus du papillome humain, responsable du cancer du col utérin et d'autres cancers, qui a vu le jour en 2008 ;
- la loi votée en juin 2012 pour protéger les moins de 18 ans des risques de cancer de la peau causés par la fréquentation des salons de bronzage.

Sur le plan de l'intégration organisationnelle, depuis le début des années 2000, des comités nationaux thématiques ont permis une concertation qui a démontré sa valeur pour éclairer les décideurs et pour guider la pratique clinique. Ainsi, par la mobilisation et la concertation des intervenants, plusieurs comités, dont le comité de l'évolution de la pratique en oncologie (CEPO), le comité consultatif en radio-oncologie, le comité de la pratique infirmière, le comité consultatif en anatomopathologie, ont contribué à diverses réalisations, notamment :

- des guides de pratique clinique sur de nombreux sujets pour lesquels les praticiens avaient indiqué le besoin de balises¹⁴ ;
- un programme d'assurance qualité en anatomopathologie ;
- l'atteinte des cibles dans la réduction des temps d'attente en radio-oncologie ;
- les bases d'un programme de dépistage du cancer colorectal¹⁵ ;
- la poursuite du développement du Registre québécois du cancer (54) (55) (56) (57) (58).

Au palier régional, des avancées ont aussi été réalisées en matière d'intégration. Quelques agences ont mis en place une structure de gouverne pour leur programme régional de lutte contre le cancer. Une minorité a abordé l'épineux problème de la coordination dans le développement de l'offre de soins et de services.

Un début de concertation existe dans quelques réseaux régionaux/interrégionaux. Les professionnels désireux d'offrir les meilleurs soins possibles ont mis au point des dispositifs pour partager leur savoir et leur expérience, comme les comités de thérapie du cancer ou encore, plus récemment, les communautés de pratique. Celles-ci sont parfois soutenues par des intervenants régionaux qui ont également le mandat d'offrir de la formation continue, du soutien, de la supervision et des conseils sur les conditions d'adoption des meilleures pratiques ainsi que d'évaluer l'atteinte des objectifs. Au sein de ces communautés, les participants échangent sur leurs expériences, leurs réalisations, leurs difficultés. Ils reçoivent aussi du soutien et de la formation continue. De plus, ils partagent les connaissances et s'échangent des outils. Ces regroupements favorisent l'évolution des pratiques et le développement d'une complicité essentielle à la concertation régionale. Ces modèles qui évolueront sont à consolider et à reproduire non seulement pour les professions cliniques, mais aussi pour les gestionnaires, et à appliquer

14 Les guides sont disponibles à l'adresse suivante : [Guides du CEPO](#).

15 Le [Programme québécois de dépistage du cancer colorectal](#) en est à sa première phase d'implantation dans 8 sites de démonstration (9 établissements). Il consistera à offrir un test de recherche de sang occulte dans les selles aux personnes de 50 à 74 ans à risque moyen de cancer colorectal. En cas de résultat positif, le test sera suivi d'une coloscopie.

à des thèmes spécifiques comme l'évaluation de la performance. De plus, ces initiatives doivent étendre leur champ d'influence et des canaux de communication doivent les relier.

Des améliorations sont encore nécessaires en matière d'intégration de tous les éléments du système de santé dans la lutte contre le cancer.

1.7 Ce qu'il reste à accomplir

Le suivi des visites d'évaluation des établissements et des équipes en vue de leur désignation a mis en lumière certaines faiblesses et les difficultés qui restent à vaincre pour un fonctionnement optimal en cancérologie au Québec. Ainsi, les réseaux régionaux, à quelques exceptions près, n'existent pas encore et la place exacte de la lutte contre le cancer dans l'organisation interne de quelques agences est incertaine. Dans quelques régions, les liens de coordination et de concertation sont insuffisants pour que les forces individuelles des intervenants et celles des établissements soient potentialisées au bénéfice de toute la population. De plus, il existe une pénurie d'intervenants dans certaines disciplines (par exemple, soutien psychosocial, nutritionnistes et physiothérapeutes) indispensables pour assurer une offre de services correspondant au niveau minimal requis dans les critères d'évaluation en vue de la désignation des établissements et des équipes en cancérologie. Le fonctionnement interdisciplinaire n'est pas effectif partout. La structure de gouverne dans plusieurs établissements ne permet pas l'optimisation d'un fonctionnement par programme de cancérologie et le rôle de l'agence comme animateur du réseau n'est pas assumé sur tout le territoire. Par-dessus tout, l'intégration reste à réaliser : les liens entre les équipes, les régions et le ministère doivent s'animer pour améliorer la coordination et la concertation.

Ces lacunes entraînent plusieurs conséquences. Pour n'en citer que quelques exemples :

- Les demandes de consultations pour des soins surspécialisés exigent des praticiens des démarches parfois laborieuses.
- Les corridors de services reposent sur des réseaux informels et le retour du patient dans son milieu, quand son état le permet, n'est pas systématique.
- Les modalités de circulation de l'information et de suivi des patients ainsi que l'échange d'expertise préconisé dans le PQLC restent à optimiser, sinon à établir.
- La transmission des résultats cliniques n'est pas nécessairement uniformisée suivant un modèle qui inclut les informations jugées essentielles.
- Il n'est pas assuré que les innovations dans les meilleures pratiques cliniques et de gestion, fondées sur les données probantes, soient diffusées au moment opportun et par les moyens les plus efficaces, donc connues des praticiens et adoptées, lorsqu'appropriées.
- En l'absence de structures formelles de coordination et de concertation, l'isolement et le dédoublement des efforts minent notre capacité à offrir des soins de qualité et de façon efficiente.

- Le développement de l'offre de services relève encore trop fréquemment de l'initiative d'une personne ou d'un groupe de personnes sans plan de développement formel au niveau régional ou provincial. Cette façon de procéder, sans coordination, nuit à l'efficacité et compromet la pérennité de notre système de santé. Qui plus est, quand la concentration de l'expertise est nécessaire pour assurer la qualité des soins, l'enseignement et la recherche, un développement désorganisé fragilise les acquis de nos équipes suprarégionales. Dans un contexte où les ressources spécialisées sont limitées, il devient avantageux de concentrer l'expertise et de la rendre disponible au plus grand nombre possible.

Par ailleurs, sauf pour le PQDCS et quelques rares équipes qui ont leur propre système d'information et d'évaluation, une vue d'ensemble de la performance en matière de lutte contre le cancer, selon des indicateurs reconnus, n'est pas disponible. Les données administratives et de surveillance de la santé sont nombreuses, mais dispersées. Elles pourraient être exploitées davantage pour générer de l'information utile aux chercheurs et aux décideurs. Le Registre québécois du cancer constitue, à cet égard, une source d'information indispensable. Les organisations de santé disposent maintenant, pour gérer leur information, de technologies performantes comme les entrepôts de données et les portails informationnels. Ces outils peuvent et doivent être mis au service des praticiens, des gestionnaires et des décideurs du Québec, donc au service d'une lutte plus efficace contre le cancer. Qui plus est, l'adoption de dossiers médicaux électroniques (DME) dans les cabinets de médecins et de dossiers cliniques informatisés (DCI) dans les hôpitaux, y compris des dossiers oncologiques dans certains milieux, de même que la mise en opération du Dossier de santé du Québec (DSQ) portent la promesse d'une meilleure gestion de l'information clinique par les praticiens eux-mêmes.

Finalement, la recherche en cancérologie, qu'il s'agisse de recherche fondamentale, épidémiologique, évaluative ou de recherche clinique, souffre d'un financement qui n'est pas à la hauteur de ses possibilités. Ce secteur nécessite davantage de concertation entre les acteurs de la constellation « recherche en cancérologie » au Québec. De plus, des données suggèrent que la présence de recherche clinique dans un établissement est associée à de meilleurs résultats de soins chez les patients (59). Pour cette raison et parce que la recherche clinique est source de progrès dans l'efficacité des soins et la qualité de vie des patients, il faut encourager la participation aux études cliniques.

Devant ce constat, les objectifs spécifiques suivants ont été définis et font partie, en plus des actions déjà en cours, du *Plan d'action 2013-2015 en cancérologie*¹⁶ :

- Soutenir les intervenants de première ligne afin qu'ils soient mieux outillés pour :
 - faire la pratique préventive en cancérologie et la détection précoce des cancers, en particulier par le dépistage,
 - obtenir pour leurs patients un accès approprié aux services diagnostiques et à l'expertise,
 - répondre aux besoins spécifiques des personnes en rémission de leur cancer ;

16 Le *Plan d'action 2012-2015 en cancérologie* est publié séparément.

- Axer les soins et les services dans la perspective de la population et des patients ;
- Accentuer la prévention du cancer ;
- Tester, évaluer et déployer le Programme québécois de dépistage du cancer colorectal, optimiser le dépistage du cancer du col utérin et déterminer l'opportunité du dépistage du cancer du poumon ;
- Déployer un programme d'assurance qualité en coloscopie et poursuivre la mise en œuvre du programme d'assurance qualité en anatomopathologie ;
- Optimiser le recours à l'expertise, à l'investigation, aux soins spécialisés, à l'IPO, au soutien et aux soins palliatifs en facilitant l'adoption de pratiques fondées sur les données probantes par l'élaboration en collégialité et l'utilisation systématique :
 - de critères de priorité clinique,
 - de rapports standardisés et synoptiques en pathologie, chirurgie oncologique, endoscopie et imagerie,
 - de plans de suivi post-traitement et à long terme ;
- Développer et rendre accessible la plateforme de caractérisation génétique des cancers et des personnes en vue, notamment, d'introduire de nouveaux médicaments ciblés en oncologie ;
- Poursuivre la gestion de l'accès en radiothérapie, en chirurgie oncologique et implanter la gestion de l'accès en chimiothérapie ;
- Instaurer des corridors de services bidirectionnels ;
- Mettre en place la fonction d'infirmière praticienne spécialisée en oncologie ;
- Maintenir l'amélioration de la qualité des soins et des services, en particulier leur sécurité, et effectuer un deuxième cycle d'évaluation des établissements et des équipes ;
- Encourager et faciliter la formation continue ;
- Développer davantage la surveillance du cancer et poursuivre :
 - le rehaussement du Registre québécois du cancer et des registres locaux,
 - le développement de la mesure des résultats à l'aide d'indicateurs ;
- Établir un mécanisme qui favorisera la participation à la recherche clinique de façon à tripler le nombre de patients recrutés d'ici 2020 ;
- Mener une veille informationnelle en matière de meilleures pratiques préventives et organisationnelles en oncologie.

Pour maximiser les chances de réussite, il faut créer des liens et unir les forces de chacun. C'est ce que les chapitres suivants proposent et expliquent.

CHAPITRE 2

Pour affronter la complexité : le fonctionnement en réseau

Afin de poursuivre l'amélioration de la qualité des soins et des services amorcée avec le PQLC et ses suites et pour faire face à la complexité grandissante en cancérologie, le présent plan directeur propose de stimuler le partage, la communication, la collaboration, la coordination et la concertation. Il est nécessaire de dépasser les frontières organisationnelles et de créer des liens entre les équipes, les organismes communautaires, les professionnels, les administrateurs et les régions. Le réseautage amplifiera les forces de chacun et permettra de :

- Accentuer l'utilisation efficiente des ressources et en assurer la pérennité par :
 - le partage des outils cliniques et administratifs pour éliminer le dédoublement dans leur développement,
 - la communication et le partage de l'expertise,
 - l'accroissement de la satisfaction au travail ;
- Engager les praticiens dans des relations qui favorisent leur évolution au profit de meilleurs soins pour la population et les patients ;
- Saisir les possibilités que présentent l'augmentation du savoir et l'apparition de nouveaux tests et thérapies dont la pertinence et l'efficacité ont été démontrées ;
- Aligner le développement et l'intégration de l'offre de soins et de services sur des critères objectifs (besoins, expertise nécessaire, équité, etc.) fondés sur les données probantes ;
- Ancrer dans les pratiques :
 - l'utilisation de normes, de guides de pratique et d'algorithmes fondés sur les données probantes,
 - la gestion par résultats et l'évaluation de la performance ;
- Assurer la continuité des soins, notamment par la formalisation de corridors de services ;
- Soutenir la formation continue ;
- Enrichir les communications entre le ministère, les agences, les intervenants et la population.

Ensemble, en réseau, nous pourrons non seulement réaliser les objectifs spécifiques énumérés dans le chapitre précédent, mais aussi rendre plus efficiente notre façon de gérer nos ressources et de développer notre offre de soins et de services en cancérologie. C'est ce que préconisait le PQLC en 1998 et cette solution demeure d'actualité aujourd'hui, car tout est en place pour nous permettre de le faire : les équipes, un début de concertation régionale et nationale ainsi que les attentes de la population.

Pour achever l'intégration souhaitée, il faut étendre les alliances entre les parties prenantes à la lutte contre le cancer au Québec par l'officialisation du réseautage qui relie

et nourrit les intervenants à la base du système. Il nous faut formaliser le Réseau de cancérologie du Québec (RCQ).

2.1 La vision

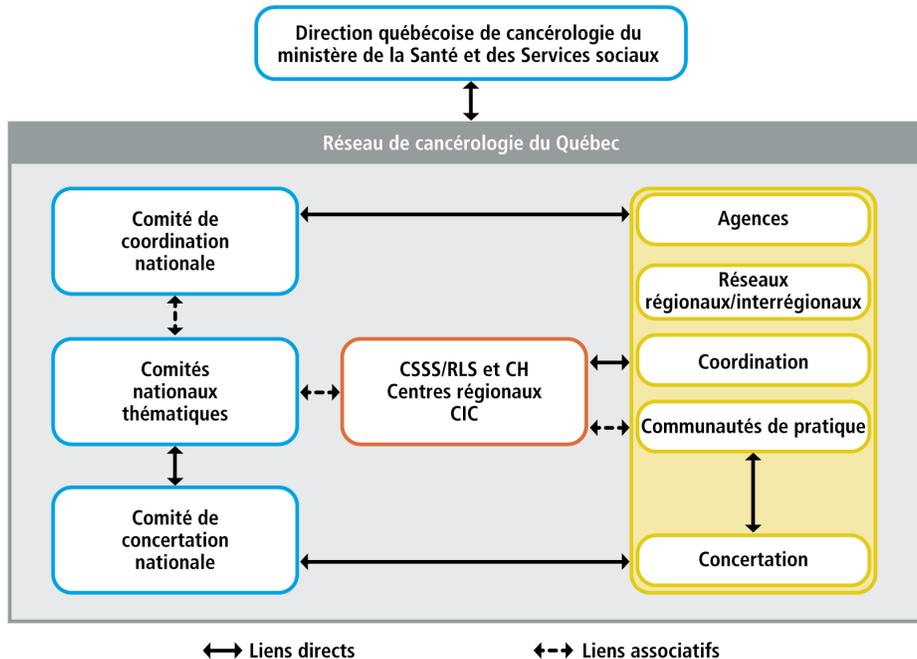
Vision

Ensemble, dans le RÉSEAU DE CANCÉROLOGIE DU QUÉBEC,
pour offrir des soins et des services accessibles,
de la meilleure qualité possible, tout en optimisant l'utilisation des ressources

Le RCQ est un réseau de réseaux. Il s'insère dans les trois paliers du système public de santé et de services sociaux pour exercer son influence :

- Le palier national dans lequel la DQC coordonne et anime :
 - des comités thématiques par siège de cancer, discipline ou thème particulier ;
 - des activités distinctes de coordination et de concertation réunissant les acteurs en cancérologie du MSSS et des réseaux régionaux.
- Le palier des régions dans lequel une direction administrative est responsable de la cancérologie dans l'agence et une gouverne régionale/interrégionale en cogestion médicale et clinico-administrative coordonne et soutient :
 - des communautés de pratique régionales/interrégionales ;
 - des activités distinctes de coordination et de concertation réunissant les acteurs en cancérologie provenant des établissements participants au réseau régional/interrégional.
- Le palier des RLS et des établissements dans lequel :
 - une direction administrative est responsable de la cancérologie ;
 - une cogestion médicale et clinico-administrative planifie, s'assure de l'exécution et de l'évaluation d'un plan d'action en cancérologie ;
 - des activités distinctes de coordination et de concertation se réalisent.

Figure 1 Le modèle d'organisation nationale en cancérologie



Le modèle proposé fait appel à trois notions fondamentales :

- La hiérarchisation : ce principe concerne non seulement les niveaux de soins, mais aussi les structures de gouverne qui, en étant présentes à tous les paliers (établissement, agence, ministère), créent, par le fait même, un réseautage à partir duquel des liens s’animeront.
- L’association de l’expertise clinique et de la compétence en gestion¹⁷ : à chaque palier de gouverne, une collaboration étroite doit s’opérer entre les experts cliniques et les gestionnaires.

Dans un système de santé, ce sont les cliniciens qui détiennent l’expérience et le savoir relatifs aux conditions requises pour assurer aux patients des soins et des

17 D’aucuns emploient l’expression « gouvernance clinique » pour exprimer cette association qui vise à ce que : 1) les gestionnaires puissent faire part aux cliniciens, qui veulent offrir des soins optimaux à leurs patients, des objectifs, contraintes et enjeux de gestion à prendre en compte dans les interventions sur l’organisation des soins et des services et 2) les cliniciens partagent, avec les gestionnaires, les informations cliniques nécessaires à ces derniers pour pouvoir exercer au mieux la planification, la gestion et l’évaluation. Selon Carlow [Carlow DR. Clinical Governance : The Need for New Directions in Canada. Healthcare Quaterly 13(4), 2010], la gouvernance clinique fait aussi référence au « mécanisme par lequel une amélioration continue des soins et des services offerts est possible et ceux-ci sont centrés sur le patient et intégrés. Il s’agit d’une fusion entre des éléments cliniques et de gestion, offrant un cadre pour l’imputabilité clinique dans l’organisation. La gouvernance clinique décrit comment les services cliniques devraient être conduits et organisés, avec une définition claire des rôles et responsabilités des leaders cliniques [...] elle comprend des mécanismes comme le transfert du savoir pour améliorer la qualité des soins. » (Traduction par la rédaction).

services accessibles et de qualité. De leur côté, les administrateurs sont tenus d'effectuer une planification, une gestion et une évaluation des soins et des services dans un souci d'équité et d'optimisation de ressources limitées. Afin de prendre les décisions les plus appropriées quant aux interventions sur le système de santé, ces deux univers doivent impérativement être réunis à tous les paliers décisionnels. Dans les établissements et les régions, la gestion tactique et opérationnelle en cancérologie sera prise en charge en cogestion médicale et administrative.

- L'intégration : il s'agit d'un réseau hiérarchisé, mais qui doit aussi être intégré, car chaque palier, des établissements en passant par les agences et jusqu'au ministère, participe à la vie du réseau. Les liens s'établissent dans et entre les paliers par la représentation et le partage. Les outils, tant cliniques qu'administratifs, les communications et le fonctionnement doivent témoigner de leur incorporation dans un ensemble. La complémentarité entre les professionnels, les différents établissements et les gouvernes va au-delà des limites de l'établissement, de la région ou des directions ministérielles pour se disséminer à travers tout le RCQ. Les normes, les objectifs et les indicateurs de résultats sont partagés et illustrés dans des tableaux de bord communs.

Le RCQ rassemblera :

- les professionnels et les gestionnaires des établissements, des agences et des différentes directions du MSSS ;
- les représentants de la population ;
- les partenaires institutionnels, par exemple, l'INSPQ, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) et le Fonds de recherche du Québec - Santé (FRQ-S) ;
- les associations professionnelles ;
- les groupes communautaires.

Il se développera, à l'intérieur et en harmonie avec les balises imposées par l'organisation de santé préconisée dans la Loi sur les services de santé et les services sociaux, soit : la responsabilité populationnelle dans les RLS, les responsabilités administratives dévolues aux trois paliers (ministère, agence, établissement) et les objectifs poursuivis par la mise sur pied des réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) dans leur quadruple mission de prestation de soins spécialisés et ultraspecialisés, d'enseignement, de recherche et d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé.

Grâce aux liens créés par le RCQ, la population aura accès partout à des soins et des services uniformément excellents. Le RCQ incarnera une vision unifiée dans la lutte contre le cancer, et ce, avec des balises et une concertation pour en orienter le développement. L'objectif est de potentialiser les forces de chacun des partenaires en vue d'atteindre des résultats aussi bons, sinon meilleurs, que ceux des chefs de file internationaux dans le domaine. Le RCQ maximisera la capacité d'offrir des soins et des services d'excellence

selon des indicateurs reconnus de qualité et de performance dans les dimensions de l'accessibilité, de l'efficacité, de la sécurité, de la continuité, de l'équité et de la réactivité tout en tenant compte de l'efficience et de la viabilité du système.

2.2 Le fonctionnement en réseau

En s'appuyant sur une organisation structurée unissant les parties prenantes aux trois paliers du système de santé et de services sociaux (établissement, agence, MSSS), le RCQ permettra la libre circulation de l'information et accélèrera la diffusion des innovations, qu'elles soient de nature clinique ou de gestion. Les éléments du RCQ constituent la trame sur laquelle la communication, la collaboration, la concertation et la coordination se réaliseront. Une communication horizontale existera à chaque palier entre les instances de gouverne, de coordination et de concertation. Une communication bidirectionnelle s'établira entre les paliers pour faire connaître les besoins, difficultés et perceptions et pour faire circuler les orientations, les outils et les meilleures pratiques. Cette communication, ces liens, se feront par la représentation, la participation et le partage.

De plus, ces échanges favoriseront la mise en commun des outils, évitant le dédoublement des efforts pour leur développement. Ces outils peuvent être des guides de pratique développés ou adaptés par une collectivité, une région ou un établissement, des algorithmes, des protocoles, des formulaires de requêtes standardisés, des rapports synoptiques, des ordonnances collectives et de l'information sur les meilleures pratiques organisationnelles (comme les approches LEAN).

Dans un réseau intégré, l'information circule de part et d'autre. Les enjeux, les difficultés vécues et les réussites sont portés rapidement à l'attention des décideurs. Les outils, les normes et les innovations circulent vers et entre les praticiens qui sont sur le terrain.

Un réseau existe par les liens entre ses membres. Pour assurer que ces derniers offrent des services de qualité, un réseau suit des normes et des standards, ancre l'évaluation de sa performance dans ses opérations et fait évoluer les pratiques. Un réseau doit disposer de moyens de communication pour rejoindre rapidement ses membres. Un réseau efficace est hiérarchique et intégré.

Le RCQ progressera grâce à ses membres et avec eux. Les interventions sur le système seront planifiées et approuvées par les membres du réseau¹⁸. Par la suite, elles seront évaluées et les résultats seront utilisés pour préparer le futur dans un cycle continu de planification, d'action et d'évaluation. Cette vision se réalisera avec la maturation à terme du réseau (39) (60) (61).

2.3 Les valeurs et les principes

Les participants au RCQ réaffirmeront et s'engageront dans les orientations conformes aux valeurs véhiculées dans le PQLC, soit :

18 D'après l'expérience du réseau Espace Santé Cancer de la région Rhône-Alpes en France, les décisions issues de la concertation sont adoptées plus aisément que les autorisations (69).

- une approche globale, mettant en œuvre des activités axées autant sur les besoins de la population que sur ceux des personnes atteintes de cancer ;
- le respect de la perspective du patient et de son autonomie, la bienfaisance et la non-malfaisance ainsi que l'équité ;
- la qualité comme premier guide de nos choix, en tenant compte non seulement de l'efficacité des interventions et de l'efficience des services, mais également de la qualité de vie des personnes.

Par ailleurs, la lutte contre le cancer au Québec a évolué depuis l'adoption du PQLC (voir chapitre 1, section 1.6.2) et cette évolution doit se poursuivre.

Plusieurs comportements de gestion sont omniprésents dans les systèmes les plus performants en santé. L'application des méthodes reconnues d'une gestion performante sera attendue de tous les acteurs dans le RCQ. Ainsi, les principes suivants seront préconisés :

- La responsabilité

À chaque palier du RCQ, une direction administrative sera responsable de l'atteinte des objectifs du plan d'action en cancérologie local, régional ou national.

- La planification, l'évaluation, la rétroaction ainsi que la transparence

Dans les organisations de santé qui obtiennent les meilleurs résultats, une planification rigoureuse est présente et connue de tous : les décisions et les activités qui en découlent sont dévoilées à l'avance (39). Dans le RCQ, les interventions sur le système de soins et de services seront planifiées, gérées et évaluées selon des balises déterminées en concertation entre et avec les experts. Ainsi, des programmes de cancérologie à jour seront exigés à tous les paliers.

De plus, les organisations de santé performantes fonctionnent de la façon suivante :

- elles adoptent (ou adaptent si approprié) et disséminent les normes et les lignes directrices nationales ainsi que l'information sur les meilleures pratiques ;
- elles utilisent des systèmes d'information pour soutenir la mesure de leurs indicateurs de qualité des soins, pour recueillir les données et pour suivre et publier leurs résultats concernant la qualité des soins ;
- elles adaptent leurs pratiques en fonction des résultats obtenus (62) ;
- elles mettent sur pied des équipes spécialisées et interdisciplinaires.

Les organisations les plus performantes offrant des soins et des services en cancérologie s'adaptent à tous les niveaux (personnel, gestion de l'information clinique, lieux, politiques et procédures) aux caractéristiques spécifiques et aux parcours thérapeutiques des patients dont elles ont la responsabilité (par

exemple, selon les sièges de cancer ou la situation clinique). Ces ajustements permettent d'employer la meilleure ressource pour remplir la tâche et simplifient le travail. Dans ces organisations, les budgets, les données, les buts, les processus, les programmes de formation continue s'imbriquent dans la structure et le fonctionnement de l'équipe pour se renforcer mutuellement. Cette forme d'organisation diffère radicalement de celle existant dans les hôpitaux qui utilisent une plateforme unique pour répondre aux besoins de patients présentant des conditions médicales diverses. Le fait de grouper les patients selon leurs besoins spécifiques dans un microsystème, par siège de cancer ou par situation clinique, et d'organiser les services autour d'eux diminue la durée d'un séjour d'hospitalisation, améliore les résultats de soins et facilite l'analyse du parcours du patient dans le système (sa trajectoire) en vue d'en réduire le plus possible les étapes n'ajoutant pas de valeur pour lui (61) (62). Qui plus est, cette approche facilite les liens entre la recherche, l'enseignement et les activités cliniques. Par ailleurs, l'approche interdisciplinaire concentrée sur des cas similaires génère une synergie des compétences entourant le patient et ses proches. Il existe des données probantes pour démontrer que les cliniciens travaillant dans un contexte où existe une intégration des pratiques cliniques recourent plus que les autres à des interventions dont la pertinence est soutenue par des données probantes et font davantage la promotion de la santé et de la prévention (62).

- La valorisation de l'excellence

Les établissements de santé dont les résultats des soins sont démontrés les meilleurs favorisent des pratiques organisationnelles qui donnent un sens au travail des professionnels et qui rejoignent leurs valeurs. En particulier, la diffusion des résultats de la mesure de la performance contribue à la transformation de la culture organisationnelle et au développement de la fierté. Les professionnels qui contribuent aux changements favorables en ressentent une gratification, renforçant ainsi leur motivation et leur satisfaction au travail.

Dans son rapport à l'Assemblée nationale pour l'année 2010-2011, le Vérificateur général du Québec a noté que le système de santé québécois utilise peu de mesures incitatives non financières comme la reconnaissance, l'encouragement, ou encore la transparence dans les engagements et l'évaluation de la performance (63). Il y a donc lieu de mettre en valeur ces efforts et ces résultats.

2.4 Les activités propres au RCQ

Pour atteindre ses buts, le RCQ privilégiera les modes de fonctionnement suivants :

- La concertation, qui permettra :
 - la planification, la détermination des orientations et des objectifs°;
 - l'élaboration de normes ;
 - l'atteinte de consensus sur les algorithmes à suivre en investigation, diagnostic, traitements, soutien, suivi et en soins palliatifs ;

- des propositions quant à l'organisation de l'offre de services (concentration lorsque nécessaire) ;
- le repérage des enjeux prioritaires.
- La coordination, qui permettra :
 - le développement ou l'adaptation de l'offre de soins et de services après l'élaboration de plans d'affaires respectant les normes du réseau (créées en concertation) ;
 - la complémentarité des opérations (corridors de services, ententes) ;
 - la continuité des soins et des services.
- La circulation de l'information, qui permettra :
 - la communication claire, fréquente et transparente des objectifs et des résultats ;
 - la promotion de la connaissance ;
 - le repérage, l'obtention et la dissémination de l'information générée par la recherche et l'expérience acquise (mécanisme formel de veille informationnelle) ;
 - l'information du public et des intervenants (prévention/promotion, offre de soins et services, etc.) ;
 - la disponibilité de l'information clinique au sujet du patient et au sujet des options de soins selon les données probantes et au moment opportun (par exemple, dossier oncologique informatisé).
- Le partage des :
 - formations ;
 - outils cliniques et de communication (par exemple, rapports synoptiques, ordonnances collectives, protocoles) ;
 - innovations, apprentissages et pratiques exemplaires (60).
- L'évaluation systématique, la publication des résultats et la rétroaction rapide quant aux :
 - indicateurs de structure, de processus et de résultats de soins (définis au palier national) ;
 - temps d'attente ;
 - expériences de soins vécues par les patients (64).

Des tableaux de bord seront utilisés pour suivre les temps d'attente et la performance des services de dépistage, des services diagnostiques, de chirurgie, de radiothérapie, de chimiothérapie et de soins palliatifs. Les résultats seront comparés entre les membres selon un étalonnage (benchmarks) basé sur des données probantes. Un rapport annuel sera publié.

2.5 Les bénéfices attendus du RCQ

Grâce aux liens créés par le RCQ, la population, les intervenants et les patients auront accès partout à des soins et des services uniformément excellents. De nombreux bénéfices sont escomptés pour la cancérologie au Québec.

2.5.1 Pour les patients et les survivants du cancer

Grâce au RCQ, les personnes atteintes de cancer sont assurées que :

- Les meilleurs soins et services possibles leur sont offerts, selon des normes établies par les experts du Québec et basés sur les données probantes, non seulement en prévention, en dépistage, pendant l'investigation et les traitements actifs, mais aussi à toutes les étapes de leur vie après le cancer.
- L'accès aux tests, la transmission des résultats, le diagnostic et le traitement se produisent au moment opportun.
- Les tests et les traitements les plus récents et reconnus comme valables sont accessibles, notamment les thérapies personnalisées et une caractérisation moléculaire des tumeurs lorsque celle-ci est nécessaire.
- Le plan de soins est établi par une équipe interdisciplinaire qui possède ou qui a accès à l'expertise requise.
- Si des soins plus spécialisés sont requis, des corridors de services formels et bidirectionnels y donnent un accès rapide et le suivi s'effectue, quand cela est possible, dans le milieu d'origine, guidé par l'équipe consultée.
- Les malades souffrant de cancers rares ou complexes sont dirigés vers une équipe disposant de l'expertise et des ressources requises.
- Les professionnels des équipes sont formés adéquatement pour œuvrer en cancérologie et la formation continue est assurée.
- L'analyse de la performance est effectuée, les résultats sont publiés et une rétroaction est effectuée pour corriger le tir si cela est nécessaire.
- Leurs besoins et leurs attentes sont pris en compte et ils sont partenaires dans les décisions.
- Des représentants de la population ou des patients sont sollicités pour siéger aux divers comités du RCQ et ils sont consultés lors des prises de décision qui les touchent.
- Les soins sont coordonnés et offerts en continuité.

Dans le parcours thérapeutique d'un patient, des soins coordonnés, offerts en continuité, seront favorisés par :

- des rôles et des responsabilités définis pour l'ensemble des intervenants et des établissements concernés ;

- l'intégration des bonnes pratiques à tous les niveaux de soins ;
- une information clinique complète, transmise au moment opportun ;
- un mécanisme de coordination bien établi ;
- des corridors de service bidirectionnels.

Par les liens qu'il créera, le RCQ favorisera la réalisation complète d'une telle continuité dans les soins et les services.

2.5.2 Pour les intervenants

Pour les professionnels des équipes, dans la communauté et dans les agences, le RCQ, entraînera une économie de temps et de ressources. En effet, le partage des tâches, telles que le développement des outils cliniques, ainsi que les échanges de meilleures pratiques éliminent le dédoublement des efforts. De plus, les professionnels verront leurs compétences valorisées et leur engagement à suivre les normes et les standards sera reconnu. Les équipes de lutte contre le cancer recevront régulièrement des résultats de performance, ce qui leur permettra d'améliorer, si nécessaire, les processus de gestion et de soins. Les équipes les plus performantes ou innovatrices seront reconnues et celles qui rencontreront des difficultés seront soutenues dans le RCQ.

Les acteurs en cancérologie pourront compter sur :

- l'expertise régionale/interrégionale et l'appui des comités nationaux ;
- des corridors de services bidirectionnels formels pour obtenir un accès rapide à des tests, à une opinion ou à des soins d'experts pour leurs patients ainsi que le retour opportun du patient dans la communauté ;
- une transmission des résultats cliniques optimisée avec des formulaires et des rapports types incluant les informations essentielles ;
- l'échange, entre tous les milieux, des bonnes pratiques organisationnelles, notamment les mécanismes pour gérer les listes d'attente, l'utilisation des rapports synoptiques et des dossiers cliniques informatisés adaptés aux besoins de la cancérologie ;
- de la formation continue, assurée et encouragée par le RCQ, pour compléter la formation de base ;
- de l'information de qualité pour faire évoluer leurs pratiques et pour intégrer les dernières données scientifiques en vue de l'utilisation appropriée des tests, des traitements et des autres interventions ;
- l'aide des comités nationaux pour le repérage et pour la diffusion rapide des meilleures pratiques.

Conséquemment, le RCQ est porteur de la promesse d'une meilleure satisfaction au travail. Les professionnels auront encore davantage de raisons de croire que leur

contribution fait la différence dans l'avancement de la lutte contre le cancer et améliore l'atteinte des résultats de santé et le bien-être des patients.

Les professionnels, dans les établissements et dans la communauté, seront conscients de participer à un effort collectif qui tend vers un but commun : la qualité des soins et des services et, conséquemment, de meilleurs résultats de santé pour leurs patients et pour la population. Les bénévoles et les organismes communautaires verront leur apport complémentaire encouragé dans le RCQ.

Pour les chercheurs, le RCQ produira davantage de données (surveillance, évaluation des soins et des services), il permettra d'accroître la recherche évaluative et favorisera un accroissement de la participation aux essais cliniques.

Ensemble, tous seront fiers d'avoir participé à mettre sur pied un réseau performant (plus efficace et efficient) qui contribuera à améliorer la santé de la population, et ce, tout en ayant un souci de perfectionnement continu. La recherche de l'atteinte des résultats et l'analyse de la performance (mesurer, documenter, analyser, évaluer et améliorer) seront ancrées dans les pratiques organisationnelles et s'inscriront dans toutes les interventions, de la prévention et la détection précoce du cancer, jusque dans tous les soins et les services aux personnes atteintes de cancer.

2.5.3 Pour les décideurs dans les établissements, dans les agences et au ministère

Pour les décideurs, les liens créés dans le RCQ, qui sont la suite logique de l'implantation du PQLC, faciliteront l'atteinte des objectifs d'accessibilité et de qualité dans le respect de l'efficience et de la viabilité du système.

La complémentarité, la concertation et la coordination sont des exigences grâce auxquelles seront renforcés :

- l'alignement des opérations sur les besoins de la population et des patients ;
- l'évolution et le transfert des connaissances ;
- la diffusion et l'adoption des normes et des lignes directrices ;
- l'utilisation efficiente des ressources ;
- le développement et la répartition ordonnés des services et de l'expertise ;
- l'augmentation de la productivité et l'économie des ressources ;
- l'analyse de la performance du système.

Le fonctionnement du RCQ sera mesuré, tout comme les résultats des programmes de cancérologie, notamment grâce à de nouveaux indicateurs relatifs : aux structures, comme le nombre d'équipes désignées; aux processus (par exemple, l'interdisciplinarité); aux résultats, comme la réduction des temps d'attente et à la sécurité des soins, comme la diminution des incidents. L'expérience des patients sera, elle aussi, examinée. La comparaison des résultats entre les instances de même palier sera possible grâce aux

technologies modernes de l'information en santé et sera facilitée par l'utilisation des mêmes des unités de mesure.

Ensemble, en réseau, on évite le dédoublement, donc on épargne du temps et des ressources. Ensemble, en réseau, on partage les meilleures pratiques pour optimiser les processus avec, pour résultats, une diminution du recours aux heures supplémentaires et une augmentation de la productivité. Ensemble, en réseau, on accepte de concentrer l'expertise pour offrir de meilleurs soins.

Avec le RCQ, les Québécois disposeront d'un réseau de cancérologie dans lequel :

- la prévention est préconisée ;
- la pratique clinique est conforme aux données probantes ;
- les mécanismes régulateurs sont au service des objectifs ;
- les prestataires de soins et les gestionnaires peuvent se développer professionnellement ;
- la responsabilité est définie.

CHAPITRE 3

Organiser les liens

Le modèle organisationnel proposé ici (figure 1) réunit les meilleures conditions de succès pour des liens durables et animés dans le RCQ. Cependant, les contextes dans les régions et les établissements sont variés et les formules gagnantes expérimentées dans une région ou ailleurs ne peuvent être reproduites partout de façon intégrale. Par ailleurs, l'imposition d'un modèle unique aurait pour effet de paralyser l'innovation nécessaire à une adéquation optimale entre les solutions organisationnelles retenues et le milieu dans lequel elles s'insèrent.

Toutefois, quel que soit le modèle de structure sur lequel repose le réseautage dans une région ou un établissement, on doit pouvoir y reconnaître :

- la responsabilité (une direction administrative responsable de la oncologie) ;
- la planification (un programme de oncologie à jour) ;
- les activités incontournables que sont la concertation, la coordination, la communication et la collaboration ;
- l'évaluation systématique, la publication des résultats et la rétroaction rapide pour l'atteinte des buts du programme de oncologie.

3.1 Les liens en oncologie au palier des régions

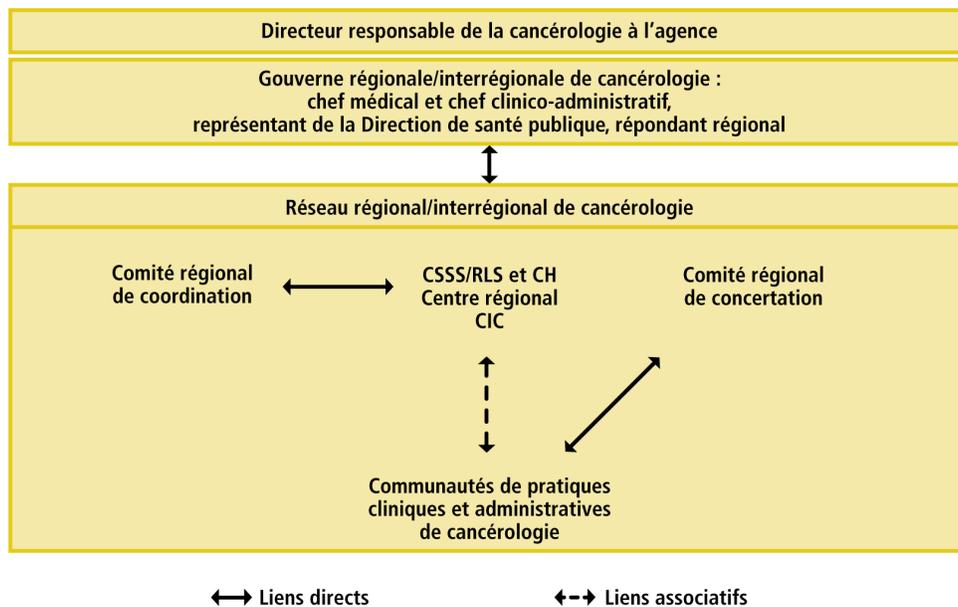
L'implantation ou la consolidation de réseaux de oncologie au palier régional est capitale pour l'articulation des liens dans l'ensemble du RCQ. De plus, il est possible qu'une région fasse appel à d'autres régions pour compléter son réseau de façon interrégionale ou dans un regroupement de régions.

3.1.1 L'organisation de la oncologie au palier régional/interrégional

La oncologie doit relever, au sein de l'agence, d'un directeur ayant l'autorité et la légitimité pour diriger et concrétiser le programme régional de oncologie.

L'organisation et le mode de fonctionnement en oncologie dans une région ou dans un regroupement de régions doivent être gérés par une gouverne de oncologie. Dans les réseaux interrégionaux comme dans les réseaux régionaux, les intervenants en oncologie des CSSS et des centres hospitaliers participent à des instances de coordination et de concertation régionales/interrégionales et à des communautés de pratiques animées par des intervenants issus d'un centre régional (de la région ou d'ailleurs) et, parfois, d'un ou des centres intégrés de oncologie (CIC). Ces éléments forment, chapeautés par la gouverne, le réseau régional/interrégional de oncologie (figure 2).

Figure 2 Les liens régionaux/interrégionaux en oncologie



3.1.2 Une gouverne dans chaque réseau régional/interrégional de oncologie

Chaque agence devra avoir une instance de gouverne pour son programme de oncologie. Adaptée à la réalité de la région, la gouverne peut être une direction-programme ou un centre de coordination du programme de oncologie sous une direction existante. Ainsi, les besoins en oncologie sont pris en compte dans la planification stratégique et dans les activités de l'agence. Les régions qui choisiront une intégration interrégionale devront, elles aussi, disposer du même genre de gouverne. Chaque agence devra disposer d'une telle instance pour son réseau, mais des agences pourront décider d'avoir une gouverne commune dans le but de créer un réseau interrégional. Dans tous les cas, une direction de l'agence doit être responsable du programme de oncologie dans chaque région.

La gouverne de oncologie se régit par une cogestion médicale et clinico-administrative à laquelle s'adjoint un représentant de la (des) direction(s) de santé publique. Ainsi, le chef médical et le chef clinico-administratif issus des milieux cliniques sont nommés par la ou les agences. La gouverne régionale/interrégionale de oncologie nomme ses représentants aux instances nationales de concertation (voir section 3.3).

De surcroît, chaque agence désignera un répondant régional en oncologie dont la fonction dans le RCQ est d'épauler la gouverne et d'assurer un lien opérationnel entre les différents projets.

Le rôle de la gouverne de oncologie consiste à assurer l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation du programme de oncologie ainsi que de sa mise à jour en fonction des orientations ministérielles (plan directeur et *Plan d'action 2013-2015 en oncologie*).

La gouverne met en place le réseau régional/interrégional de cancérologie décrit à la figure 2 et l'anime en collaboration avec un centre régional¹⁹ de sa région ou d'ailleurs, selon l'établissement qu'elle aura désigné. Elle participe également à la détermination des besoins (par exemple, les plans régionaux d'effectifs médicaux) dans les domaines reliés au cancer, coordonne et organise les services en intégrant les programmes de lutte contre le cancer des établissements de son territoire. Par son lien direct avec le directeur responsable de la cancérologie à l'agence, elle détient l'autorité et la responsabilité pour s'assurer que des ressources compétentes soient allouées en quantité suffisante pour répondre aux besoins de la clientèle atteinte de cancer.

De plus, la gouverne voit à adopter et à adapter les orientations et les outils nationaux en fonction des besoins et des ressources de son territoire. Elle optimise l'offre de soins et de services en cancérologie selon les normes nationales. Elle dresse un tableau de bord pour suivre l'évolution (implantation, fonctionnement et résultats) du programme de cancérologie dans sa ou ses régions.

Les mandats de la gouverne régionale/interrégionale de cancérologie sont décrits dans l'encadré 1.

Encadré 1 - Les mandats de la gouverne régionale/interrégionale de cancérologie

- Faire évoluer le programme régional de cancérologie ;
- Assurer une coordination et une concertation à l'échelle régionale/interrégionale en cancérologie ;
- Animer, avec un centre régional, le réseau régional/interrégional de cancérologie ;
- Faciliter un accès rapide aux tests diagnostiques et aux traitements dans les établissements de la ou des régions ;
- Assurer l'atteinte des cibles et le respect des normes du RCQ par les établissements de la région ;
- Évaluer la performance clinique et administrative dans le réseau régional/interrégional de cancérologie ;
- Concrétiser la représentation de la population au sein des instances du réseau régional/interrégional de cancérologie.

3.1.3 Un programme régional de cancérologie

Chaque agence doit préparer ou réviser le programme de cancérologie pour sa région, en lien avec le plan d'action national, en l'adaptant aux besoins de la région. Le programme comprend :

- la surveillance du cancer, la promotion/prévention, les pratiques cliniques préventives incluant les dépistages (approches programmatique et opportuniste), en tenant compte des orientations ministérielles, des plans d'action régionaux (PAR) et des plans d'action locaux (PAL) de santé publique ;

19 Un centre régional peut aussi détenir la désignation de CIC et inversement.

- une description des clientèles qui composent sa population (isolement géographique, âge, ethnies, statuts socio-économiques) ;
- l'incidence et la mortalité des cancers (la cartographie) en lien avec les données bio-socio-économiques et environnementales des sous-régions ;
- les éléments nécessaires pour assurer la bonne gestion des ressources humaines et matérielles en cancérologie sur son territoire ;
- l'accès aux soins et aux services (temps d'attente, proximité géographique, disponibilité temporelle) ;
- les données requises pour optimiser, dans les cancers les plus fréquents, la trajectoire des patients de la région dans leur parcours thérapeutique ;
- une harmonisation avec les plans d'action de cancérologie dans les établissements en tenant compte des besoins populationnels définis localement ;
- les éléments nécessaires à sa propre évaluation.

3.1.4 Les centres régionaux de cancérologie

Un centre régional est un établissement désigné pour un mandat régional selon les critères employés lors du premier cycle d'évaluation des établissements à cet effet (65). Au 31 mars 2011, sept établissements possédaient cette désignation²⁰.

Le centre régional offre des services spécialisés et anime un réseau régional/interrégional pour lequel son rôle a été clairement défini par la ou les agences concernées. Il agit en partenariat avec un ou des CIC, le cas échéant.

Les experts cliniques et de gestion de ces centres régionaux sont appelés à participer aux activités de concertation et de coordination en cancérologie du réseau régional/interrégional desservi. De plus, ces centres régionaux fourniront la plupart des intervenants régionaux dans les différentes disciplines pour animer des communautés de pratique avec le soutien de l'agence (ou des agences).

Les centres régionaux devront répondre aux standards édictés pour tous les établissements actifs en cancérologie (encadré 4, section 3.2.1) avec, en plus, des objectifs spécifiques à l'égard de leurs responsabilités en tant que centre régional en cancérologie (encadré 2).

20 Pour la description des mandats des établissements aux paliers local et régional, voir le document « [Réseau de services intégrés](#) » disponible dans l'intranet réseau.

Encadré 2 - Les exigences pour un centre régional de cancérologie

Pour obtenir cette désignation, un établissement doit se conformer aux normes requises des établissements (voir encadré 4, section 3.2.1) et, aussi, répondre aux normes suivantes :

- Des soins et des services spécialisés pour les cancers du sein, du poumon, du côlon et du rectum et de la prostate ;
- Un service d'hématologie pouvant traiter certains cancers hématologiques agressifs ;
- Présence de services en radio-oncologie ou entente formelle avec un autre centre offrant ces services ;
- Des activités d'enseignement et de recherche ;
- Des corridors bidirectionnels avec les CSSS du réseau régional/interrégional ainsi qu'avec les CIC en lien avec son offre de services ;
- Un rôle d'animation du réseau régional/interrégional en partenariat avec la gouverne régionale/interrégionale de cancérologie ;
- La présence d'intervenants régionaux en pharmacologie oncologique, d'infirmières en cancérologie et d'intervenants psychosociaux en priorité.

3.1.5 Les centres intégrés de cancérologie (CIC)

Les CIC seront des centres d'excellence en cancérologie. Ils joueront un rôle important dans l'offre de services surspécialisés, dans le fonctionnement bidirectionnel des corridors de services, dans l'enseignement, dans la recherche ainsi qu'en tant que source d'expertise pour les réseaux régionaux/interrégionaux et pour le RCQ au palier national. Ces établissements disposeront d'équipes suprarégionales désignées et offriront des soins et des services de radio-oncologie ainsi que d'hémato-oncologie. Ils seront également actifs en recherche et en enseignement.

Les critères pour qu'un établissement puisse porter le titre de CIC sont décrits à l'encadré 3. Un établissement peut cumuler le titre de CIC et le rôle de centre régional.

Encadré 3 - Le centre intégré de cancérologie : des exigences particulières

Centre d'excellence en cancérologie désigné par la DQC devant se conformer aux normes requises pour les établissements (voir encadré 4, section 3.2.1) et respectant aussi les normes suivantes :

- Un minimum de deux équipes dédiées à un siège tumoral ou un thème particulier ayant obtenu un mandat suprarégional ;
- Des activités :
 - de recherche clinique et évaluative,
 - d'enseignement ;
- Des services en radio-oncologie ;
- La présence d'une équipe en hémato-oncologie ;
- Une participation aux comités thématiques nationaux ou aux activités de concertation régionales/nationales.

3.1.6 La coordination et la concertation régionales/interrégionales en cancérologie

Les fonctions de coordination et de concertation devront être assurées de façon régionale ou interrégionale par une ou des instances formellement mandatées à cet effet. Pour les régions ou les regroupements de régions dont le bassin de population le justifie et qui disposent des ressources nécessaires, il est indiqué de se doter d'un comité de coordination et d'un comité de concertation du réseau de cancérologie régional/interrégional.

3.1.6.1 La coordination régionale/interrégionale

Sous l'égide de la gouverne en cancérologie (ou des gouvernes) et animée par les cogestionnaires, la coordination régionale/interrégionale réunit des intervenants provenant des CSSS et des CH, d'un centre régional de la région ou d'ailleurs, si nécessaire (réseau interrégional), et parfois de(s) CIC, s'il en existe dans la région. Les buts comprennent, entre autres, la planification et la répartition des ressources humaines, matérielles et technologiques sur le territoire, dans un rôle-conseil auprès de la ou des agence(s). Les participants à la coordination s'assurent notamment que le développement de l'offre de soins et de services dans les établissements soit conforme aux normes nationales (voir la section 3.3.4 consacrée à la coordination nationale).

Des rencontres régulières entre la gouverne régionale/interrégionale et les représentants des établissements favorisent le partage d'orientations claires et la cohérence des buts. La transparence dans l'attribution des rôles ou dans le déploiement de l'offre régionale de soins et de services favorise l'adhésion de tous aux décisions.

Un aspect non négligeable des activités de coordination régionale en cancérologie tient à leur rôle de pivot de la communication entre les paliers de l'établissement et les paliers régionaux du RCQ, ce qui facilite ainsi l'intégration.

La coordination en cancérologie au palier régional devrait conduire à une organisation optimisée des soins et des services de lutte contre le cancer dans les régions.

Activités de coordination en cancérologie au palier des régions

- Suggérer des orientations pour gérer l'offre dans tout le continuum de soins et de services, incluant les plateaux techniques.
- Faciliter la formalisation d'ententes entre les établissements.
- Suggérer des orientations sur la répartition du budget régional en cancérologie.
- Veiller à la présence et à l'attribution équitable des ressources médicales et professionnelles sur le territoire.
- Soutenir les efforts des établissements pour réduire les délais dans l'accès à l'investigation et aux traitements.
- Soutenir les moyens de communication nécessaires à l'animation du réseau régional/interrégional de cancérologie.

- Veiller à l'inclusion des activités des organismes communautaires de la région dans les programmes de lutte contre le cancer dans un esprit de complémentarité et dans le respect des capacités de chacun.
- Conseiller la ou les gouvernes de cancérologie quant à l'évaluation de la performance du programme de cancérologie.

L'impact d'une coordination en cancérologie dans une région ou dans un regroupement de régions pourrait être, par exemple, de disposer des ressources adéquates pour réaliser les programmes régionaux de cancérologie.

Le modèle proposé pour la composition du groupe participant à la coordination régionale/interrégionale est décrit au tableau 1.

Tableau 1 - Les participants à la coordination régionale/interrégionale en cancérologie

Coordination régionale/interrégionale
Membres du réseau régional/interrégional :
Directeurs responsables des programmes de cancérologie dans les CSSS et les CH, les centres régionaux et les CIC, si requis
Représentant du comité régional/interrégional de concertation, le cas échéant.
Membres de l'agence :
PDG ou DRAMU
Gouverne régionale/interrégionale de cancérologie
Représentant de la santé publique
Représentant des autres directions (sur demande).

3.1.6.2 La concertation régionale/interrégionale

Les experts cliniciens et gestionnaires dans une région ou un regroupement de régions se concertent par la mise en commun, dans les différentes communautés de pratique, des connaissances issues de l'expérience des participants (voir ci-dessous). La concertation dans le réseau régional/interrégional de cancérologie assurera une diffusion plus efficace des meilleures pratiques et favorisera leur adoption. La concertation vise à animer le réseau. Il s'agit d'échanges et de soutien afin de faire évoluer les pratiques, de définir les besoins et de mettre en commun les expériences, les solutions et les résultats de l'évaluation de la performance.

Activités de concertation en cancérologie au palier des régions

- Favoriser l'évolution des pratiques en appuyant le transfert des connaissances et l'adoption des pratiques exemplaires selon une démarche structurée.
- Appuyer l'évaluation de la performance du réseau régional/interrégional de cancérologie.
- Stimuler la formation continue, l'accompagnement, le soutien et l'évaluation de la pratique clinique (FASE) dans le réseau régional/interrégional de cancérologie.

Les effets de l'existence d'une concertation en cancérologie dans une région ou dans un regroupement de régions pourront se vérifier, entre autres, par la présence de communautés de pratiques cliniques et administratives fonctionnelles, de moyens de communication adaptés au transfert des connaissances et d'activités de FASE menées par les intervenants régionaux.

La concertation dans le réseau régional/interrégional de cancérologie réunit les experts cliniques et administratifs. En effet, le tableau 2 prévoit de faire appel à des représentants des diverses communautés de pratique, cliniques ou administratives, comme on l'indique plus loin. L'instance régionale de concertation devrait avoir un responsable qui la représentera au comité national de concertation (voir section 3.3.5).

Tableau 2 - Les participants à la concertation régionale/interrégionale en cancérologie

Concertation régionale/interrégionale
Représentants des communautés de pratiques cliniques :
Pratiques infirmières
Pharmaciens
Nutritionnistes
Archivistes
Psychologues et travailleurs sociaux
Autres.
Représentants des communautés de pratiques de gestion :
Chefs clinico-administratifs
Chefs médicaux
Responsables de l'évaluation de la performance
Représentants des autres directions (sur demande).

3.1.6.3 Les communautés de pratique par discipline ou par thème spécifique

Un établissement désigné « centre régional » de la région ou d'ailleurs sera distingué par la gouverne régionale/interrégionale en cancérologie pour agir comme pôle d'expertise et source d'intervenants régionaux spécialisés en cancérologie. Ceux-ci animeront des communautés de pratique dans une discipline donnée ou sur un thème particulier; il s'agira, par exemple :

- des chefs clinico-administratifs ;
- des chefs médicaux ;
- des infirmières pivots en oncologie ;
- des pharmaciens en oncologie ;
- des travailleurs sociaux et psychologues ;
- des nutritionnistes ;
- des physiothérapeutes ;
- des archivistes médicales impliquées dans la gestion de l'information en cancérologie ;
- des intervenants engagés dans l'évaluation de la performance.

Ces regroupements, tout comme les comités nationaux thématiques (voir section 3.3.6), sont des outils d'intégration et de réseautage. Ils consolident la concertation, contribuent à la cohérence professionnelle, à l'atteinte des objectifs et à l'évolution des pratiques. Les intervenants régionaux ont également le mandat d'offrir de la formation continue, du soutien, de l'accompagnement et d'évaluer l'état de la pratique professionnelle dans la région.

Ces communautés de pratique au sein du réseau régional/interrégional de cancérologie ont comme raison d'être l'amélioration continue des soins aux patients et des pratiques organisationnelles, par exemple, l'interdisciplinarité. Elles ont pour mandat, dans chacune des disciplines concernées, de réaliser les activités présentées ci-après.

Les activités des communautés de pratique régionales/interrégionales

- Favoriser l'évolution des pratiques par le transfert des connaissances.
- Faciliter le respect des normes et des meilleures pratiques cliniques et administratives.
- Assurer de la formation, de l'accompagnement, du soutien aux membres de la communauté et évaluer leurs pratiques.

Le savoir et l'expérience échangés au sein des communautés de pratique, lorsqu'ils sont portés à la connaissance des instances de gestion, enrichissent la vie du réseau et permettent son évolution. En effet, le partage des vécus dévoile les forces, les faiblesses et les lacunes, ce qui permet d'éclairer les décideurs pour apporter les corrections possibles. Les activités de ces communautés sont facilitées et soutenues lorsqu'elles peuvent s'appuyer sur les technologies modernes de communication, comme les forums de discussion et les outils d'échange d'information en ligne, grâce auxquels une transparence peut s'établir dans la gestion des activités et des communications.

L'effet bénéfique de l'existence de communautés de pratique dans une région ou dans un regroupement de régions se manifeste par une plus grande cohérence dans les pratiques des participants, une connaissance à jour des dernières découvertes dans leur domaine respectif, un sentiment d'appartenance au réseau chez les membres, doublé par la conviction de pouvoir compter sur la communauté pour partager les difficultés et les bons coups.

3.2 Les liens en cancérologie au palier des établissements et des RLS

La mise en relation des intervenants des RLS, des équipes de lutte contre le cancer et des gestionnaires des établissements entre eux et avec le RCQ a pour but de donner des résultats tangibles là où les patients et la population peuvent en ressentir les bénéfices : dans les cabinets des médecins, les unités de soins ambulatoires, les unités d'investigation et de soins hospitaliers, bref, sur le terrain. C'est pourquoi le réseautage doit s'y manifester de façon concrète.

3.2.1 Les exigences

Le RCQ propose une évolution continue dans l'amélioration des soins et des services. Tout comme il a été prévu pour les visites d'évaluation visant à désigner des établissements, des normes sont à atteindre (encadré 4).

Encadré 4 - Les normes à atteindre en cancérologie pour les CSSS, les RLS, les CH et les centres hospitaliers universitaires ou affiliés

- Un programme ou plan d'action en cancérologie, incluant notamment :
 - la réalité socioéconomique du ou des RLS desservis,
 - la problématique du cancer dans le ou les RLS desservis,
 - les caractéristiques et les besoins de la population du ou des RLS desservis,
 - les responsabilités de santé publique ;
- Une direction responsable de la cancérologie ;
- Une gouverne en cogestion médicale et clinico-administrative ;
- L'apport des intervenants de première ligne de la communauté ;
- Des corridors de soins et de services formalisés avec le centre régional ou les centres intégrés de cancérologie (CIC) ;
- Des équipes interdisciplinaires (ou une) actives dans tout le continuum de soins et de services (prévention et promotion, dépistage, investigation et diagnostic, traitements, soutien et soins palliatifs) ;
- Les normes et les algorithmes à l'appui des pratiques ;
- L'utilisation des outils indispensables à une pratique exemplaire (par exemple, rapports synoptiques ou des requêtes avec niveaux de priorité) ;
- La participation à un ou des comité(s) des thérapies du cancer ;
- L'inclusion des activités des organismes communautaires dans un esprit de complémentarité et en respect des capacités de chacun ;
- La gestion de l'information comprenant :
 - l'utilisation des données anonymisées du registre local,
 - la surveillance de la trajectoire des patients,
 - une analyse de la performance du programme ;
- Une participation démontrée aux activités du RCQ.

3.2.2 Une gouverne de cancérologie dans les CSSS, les CH et les centres universitaires ou affiliés

Tous les établissements offrant des soins et des services en cancérologie, qu'il s'agisse d'un CHU, d'un CHA, d'un CH ou d'un CSSS, devront désigner une direction responsable de la cancérologie dans l'établissement et établir une gouverne en cancérologie en cogestion médicale et clinico-administrative. Pour certains, cette gouverne exigera un fonctionnement par programme dédié à cette clientèle, assurant ainsi une concertation et une coordination efficaces de leurs nombreuses activités en cancérologie. Pour d'autres, un comité relevant d'une direction responsable du programme de lutte contre le cancer sera adéquat.

La gouverne doit avoir l'autorité requise pour mettre en place l'organisation et les processus nécessaires afin d'atteindre les résultats visés et de faire évoluer la oncologie dans l'établissement. Elle agit au sein de son établissement pour élaborer des orientations et des priorités d'action dans toutes les dimensions de la oncologie, y compris la recherche, s'il y a lieu. Elle met en œuvre un programme local de lutte contre le cancer ou un projet clinique²¹ incluant un plan d'action assurant à sa population des soins et services de lutte contre le cancer accessibles, de qualité et continus. La gouverne assume un rôle d'animation en oncologie dans son RLS. Elle intègre les mécanismes de suivi et de coordination définis par les orientations régionales.

Pour inspirer les professionnels, opérer les changements et diriger la mise en œuvre de plans d'action clairement articulés, le *leadership* médical et clinico-administratif oriente les activités vers l'atteinte des buts communs. Un des rôles des leaders médicaux et clinico-administratifs consiste à mettre en place une organisation qui favorise la dissémination des pratiques éprouvées afin que tous puissent se les approprier en les adaptant, si nécessaire, à leur contexte particulier.

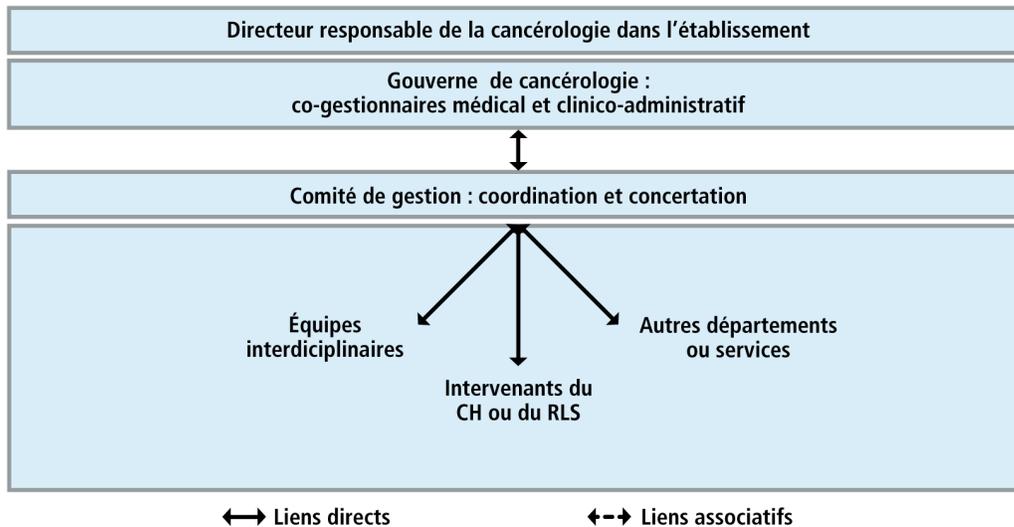
Le travail de la gouverne de oncologie dans l'établissement peut amener à embaucher du personnel spécialisé, comme des infirmières pivot en oncologie, des psychologues ou tout autre intervenant visant à combler un besoin défini de développement de la main-d'œuvre (plans de carrière et rétention) et de formation spécialisée, le cas échéant. La gouverne, par l'autorité du directeur dont elle relève, participe à la gestion du budget dédié aux activités en oncologie de l'établissement.

Les cogestionnaires sont responsables de la liaison entre l'administration et les cliniciens ainsi qu'avec les patients, les partenaires dans la communauté (les médecins de famille notamment) et les décideurs externes, par exemple, à l'agence. Ce sont eux qui mettent en place l'organisation de la lutte contre le cancer dans l'établissement. Ils appliquent le programme de oncologie et son plan d'action, entérinés par le conseil d'administration, et s'assurent de la conduite efficace des opérations. Ils voient à ce que les intervenants de l'établissement participent de façon optimale aux activités de concertation en oncologie dans la région, par exemple, avec les communautés de pratique. Des ressources suffisantes doivent être allouées afin que les actions entreprises fassent l'objet d'une évaluation pour démontrer les améliorations et pour en favoriser ainsi la pérennité. Ce faisant, les besoins sont signalés et, par la suite, les recommandations pour l'amélioration sont effectivement réalisées.

La figure 3 décrit un modèle d'organisation de la oncologie au palier de l'établissement. Ce modèle met en évidence les liens entre le directeur responsable et le tandem du chef médical et du chef clinico-administratif. La figure fait ressortir la cogestion entre les chefs et le lien entre les activités de coordination et de concertation dans un établissement.

21 Le document ministériel en appui aux projets cliniques [Projet Clinique - Santé physique - Lutte contre le cancer](#) est disponible dans l'intranet réseau.

Figure 3 Un modèle d'organisation de la cancérologie dans un établissement



3.2.3 Un programme de cancérologie

La gouverne de cancérologie, dans chaque établissement, verra à élaborer, à mettre en œuvre et à évaluer un programme de cancérologie en fonction de la mission de l'établissement qui sera adapté aux besoins de la population desservie. En conformité avec les rôles et les responsabilités qui leur sont dévolus par la loi, les programmes ou plans d'action des établissements doivent être cohérents avec les orientations de l'agence et du MSSS.

Si le programme local ou un plan d'action existe déjà, il doit être révisé pour s'adapter au présent *plan directeur* et au *Plan d'action 2013-2015 en cancérologie*.

Le programme doit définir les améliorations organisationnelles et cliniques à apporter à la trajectoire des personnes atteintes de cancer pour augmenter l'accessibilité et la qualité ainsi que l'optimisation des ressources dans tout le continuum des soins et des services. Il doit comprendre :

- le portrait de la situation en cancer (besoins de la population, offre de services, écarts et moyens pris pour y remédier) ;
- les responsabilités de santé publique, en lien avec le plan d'action local en santé publique, c'est à dire : la prévention, la promotion et la protection ainsi que les pratiques cliniques préventives incluant le dépistage ;
- les soins et les services d'investigation, de diagnostic, de traitement, de soutien, les soins palliatifs et les mécanismes pour le suivi dans les principaux types de cancer soignés dans l'établissement ;

- les soins à domicile en cancérologie ;
- les liens avec les partenaires dans la communauté, comme les médecins de famille, les pharmaciens, les organismes communautaires et les professionnels exerçant dans la communauté (réseau local de lutte contre le cancer).

Le programme doit également décrire :

- les activités de planification ;
- les activités de gestion (concertation, coordination et évaluation) ;
- les activités d'enseignement, de formation continue et de recherche, s'il y a lieu ;
- les algorithmes d'investigation, de traitement et de suivi ;
- le mécanisme de transition vers les soins palliatifs ;
- les ressources pour les patients ;
- les processus utilisés pour optimiser l'accès ;
- la description des trajectoires réelles des patients comparées aux parcours thérapeutiques optimaux.

D'autres éléments devraient figurer dans le programme, comme la définition des besoins de formation. Le programme pourra favoriser la création de postes cliniques, de bourses d'études et de postes de fellows (dans les centres universitaires).

Le programme doit s'accompagner d'un plan d'action pour en concrétiser les objectifs. Les mesures retenues pour répondre aux recommandations émises lors des visites d'évaluation des équipes de lutte contre le cancer en vue de leur désignation devront être incluses dans le plan d'action local en cancérologie.

3.2.4 Les équipes interdisciplinaires en cancérologie

La gouverne de cancérologie dans l'établissement verra à établir ou à consolider une ou des équipe(s) interdisciplinaire(s) de lutte contre le cancer et à la (ou les) présenter pour le deuxième cycle d'évaluation, en vue de leur désignation pour un mandat de base, régional ou suprarégional. Il est de la responsabilité de la gouverne de cancérologie de l'établissement de réaliser les changements nécessaires au maintien ou à l'obtention de ces désignations. Les exigences qui s'appliquaient à l'évaluation des établissements et des équipes de lutte contre le cancer pour leur désignation lors du premier cycle d'évaluation ainsi que les recommandations qui ont suivi les visites demeurent valides et nécessaires. En vue du deuxième cycle prévu pour 2014 (voir le *Plan d'action 2013-2015 en cancérologie*), les critères d'évaluation seront révisés dans le but d'assurer une progression dans l'amélioration continue de la qualité. En particulier, des critères concernant la participation effective des établissements aux activités du RCQ seront considérés. Les certificats de désignation seront renouvelés aux quatre ans, à la réception d'un bilan d'activités conformes aux critères des mandats respectifs. Pour les

établissements ou les équipes aspirant à un premier mandat de base régional ou suprarégional, des visites seront menées en vue d'une désignation.

3.2.5 La coordination et la concertation en cancérologie dans les établissements

Dans tous les établissements, les activités de coordination et de concertation doivent être clairement identifiables.

La coordination

Dans un établissement où il existe une coordination en cancérologie, l'offre de soins et de services est bien adaptée aux besoins de la population desservie, tout en respectant, pour certaines activités, les exigences de concentration de l'expertise et de disponibilité des ressources connexes (par exemple, du personnel en soins intensifs formé pour certaines interventions).

La coordination en cancérologie au sein d'un établissement assure aux personnes un parcours de soins offert en continuité entre les différents services sollicités. Les processus de soins et de services offerts dans l'établissement sont étudiés, tant au point de vue clinique qu'administratif, en vue de les resserrer, dans l'objectif d'assurer au patient un accès au moment opportun et un parcours optimal. La trajectoire des personnes est prise en compte tout au long de ce parcours et des ententes sont prises avec les établissements partenaires afin que des corridors de services formalisés soient présents, assurant ainsi aux personnes une expérience de soins en continuité, quel que soit l'établissement pourvoyant les soins²².

La coordination est palpable au sein de l'établissement quand les activités suivantes se réalisent.

Activités de coordination en cancérologie au palier des établissements et des RLS

- Garantir l'atteinte des cibles ministérielles dans les indicateurs de performance du RCQ, notamment en ce qui concerne l'accès aux soins et aux services.
- Développer l'offre de soins et de services dans le respect des normes établies par la DQC avec les experts du RCQ.
- Formaliser les corridors de services bidirectionnels avec la première ligne dans le RLS ainsi qu'avec les centres régionaux et les CIC.

22 Selon la Loi sur les services de santé et les services sociaux (art. 99.2 et suivants), les CSSS sont responsables de la coordination des services offerts par tous les intervenants qui offrent des services de santé et des services sociaux à la population de leur territoire local. Ces services peuvent être généraux, spécialisés et surspécialisés. Cela inclut les services offerts à la population de leur territoire par les médecins de famille, par les CH régionaux et par les CH à désignation universitaire, que les installations de ces derniers soient localisées ou non sur le territoire du CSSS. À ce titre, les CH régionaux et les CH à désignation universitaire ont des arrimages à faire avec plus d'un CSSS, que ces derniers exploitent ou non une mission de CH.

- Optimiser la communication entre les partenaires, les membres du RCQ, la population et les patients.

La vérification d'une coordination efficace en cancérologie au sein d'un établissement pourra reposer sur des plans d'affaires à l'occasion de projets de développement et d'ententes pour des corridors de services bidirectionnels ou pour l'utilisation de technologies, comme un dossier clinique informatisé en oncologie.

L'organe responsable de cette coordination au sein de l'établissement peut être un comité réunissant les parties prenantes en cancérologie dans le CSSS et son RLS, dans le CH ou le CHU. Il doit comprendre une représentation multidisciplinaire (membres de la ou des équipe(s) interdisciplinaire(s) de lutte contre le cancer et en soins palliatifs), une représentation de la santé publique ainsi qu'une représentation des intervenants de première ligne dans la communauté. La mission CLSC doit être présente, pour les soins à domicile notamment. Les personnes atteintes de cancer ayant reçu des soins ou des services dans l'établissement devraient être représentées lors des consultations qui les concernent.

Le tableau 3 suggère un modèle de la structure et de la composition d'une instance de coordination en cancérologie au sein d'un établissement.

Tableau 3 - Les participants à la coordination en cancérologie dans les établissements et les RLS

Coordination en cancérologie - établissements et RLS
Cogestionnaires médical et clinico-administratif du programme de cancérologie
Cogestionnaires médicaux et clinico-administratifs responsables 1) des équipes dédiées à un siège tumoral ou à un thème particulier dont les soins palliatifs et 2) des programmes de dépistage
Représentants des autres services ou départements engagés dans la lutte contre le cancer :
Pharmacie
Pathologie
Santé publique
Soins à domicile
Imagerie
Médecins de famille
Recherche et enseignement.

La concertation

Dans un établissement ayant opté pour la concertation en cancérologie, on constate une cohérence dans les façons de faire et une uniformisation des procédures. Une information complète est transmise en temps opportun, car on recourt à des outils cliniques standardisés, comme des requêtes avec niveaux de priorité, des protocoles, des algorithmes et des rapports synoptiques. Les cliniciens, les gestionnaires et les bénévoles sentent qu'ils travaillent au sein d'une équipe qui partage les mêmes buts et s'efforcent de corriger le tir quand c'est nécessaire pour obtenir de meilleurs résultats de soins au

profit des patients. De plus, l'utilisation des outils, des protocoles et des guides de pratique adoptés dans tout le RCQ assure aux patients une expérience de soins cohérente, et ce, quel que soit l'établissement visité.

La concertation en cancérologie dans un établissement a principalement pour objectif de mobiliser la connaissance au bénéfice de la qualité des soins et des services.

Activités de concertation en cancérologie au palier des établissements

- Assurer l'utilisation d'algorithmes d'investigation, de traitement et de suivi ainsi que de guides et d'outils cliniques standardisés.
- Soutenir la caractérisation et l'utilisation de pratiques exemplaires.
- Diriger des projets d'évaluation des processus et des résultats de qualité et d'accessibilité à l'aide d'indicateurs communs dans le RCQ.
- Évaluer la pertinence des outils cliniques développés localement.
- Faciliter la tenue d'enquêtes sur l'expérience de soins vécue par les patients.
- Stimuler la formation continue.
- Faciliter la participation aux activités du RCQ pour l'amélioration continue de la qualité (FASE).

Les effets de ces activités de concertation pourront se vérifier, entre autres, par l'utilisation d'outils de communication clinique standardisés, par la publication des résultats quant à l'accessibilité et la qualité, y compris la continuité dans le parcours thérapeutique du patient et la sécurité des soins, ou par l'inventaire de la participation à des formations ou des congrès.

La concertation en cancérologie dans l'établissement doit regrouper des représentants de chaque type de professionnels en cancérologie et des différentes spécialités médicales. Un modèle possible de la composition d'un comité de concertation en cancérologie est présenté au tableau 4.

Tableau 4 - Les participants à la concertation en cancérologie dans les établissements et les RLS

Concertation en cancérologie – établissements et RLS
Cogestionnaires médical et clinico-administratif du programme de cancérologie
Représentants de chaque catégorie de professionnels :
Soins infirmiers
Pharmaciens
Psychologues
Travailleurs sociaux
Nutritionnistes
Physiothérapeutes
Autres (selon les services offerts).
Représentants des différentes spécialités médicales :
Hémato-oncologues
Chirurgiens
Santé publique
Médecins en soins palliatifs
Pathologistes
Médecins de première ligne
Médecins de santé publique
Recherche et enseignement
Autres.

3.2.6 L'intégration de l'établissement dans le RCQ

Pour un établissement actif en cancérologie, l'atteinte de standards ainsi que la présence d'une gouvernance et d'un programme de cancérologie doivent s'accompagner d'une intégration dans le RCQ. Elle s'effectuera par la participation des intervenants au réseau régional/interrégional décrit précédemment, tant par le biais des activités de coordination et de concertation régionales/interrégionales que par celui des différentes communautés de pratique.

Grâce aux liens établis dans le RCQ, les intervenants en cancérologie bénéficieront de l'expertise non seulement de leur établissement propre, mais aussi de celle de leur réseau régional/interrégional de cancérologie ainsi que de celle existant au palier national, au bénéfice de tous, dans le RCQ.

3.3 Les liens en cancérologie au palier national

Les activités du RCQ s'inscrivent dans l'organisation du système de santé et de services sociaux, et ce, dans le ministère comme dans les régions et les établissements.

3.3.1 L'organisation de la cancérologie au palier national

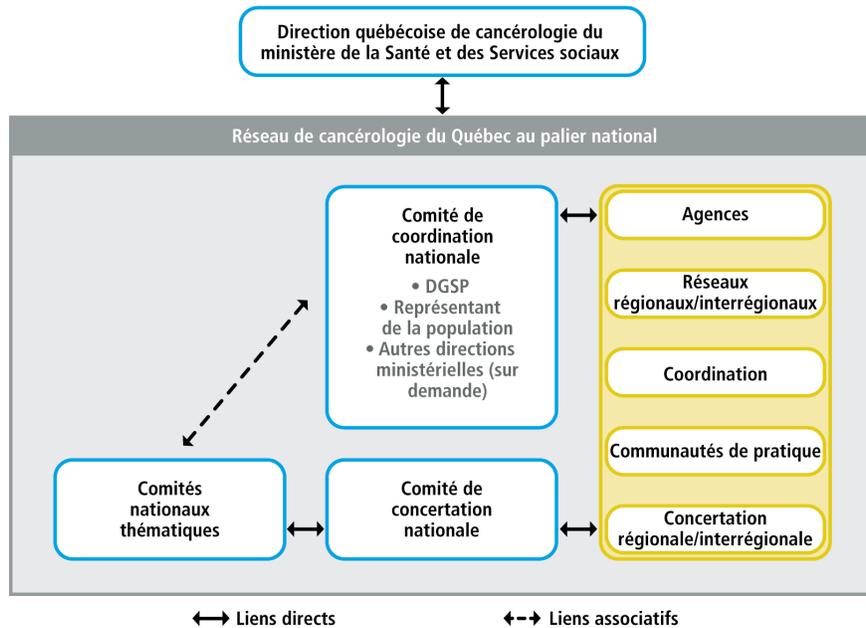
La DQC mettra en place quatre leviers essentiels pour le fonctionnement optimal du RCQ :

- un comité national de coordination pour épauler la DQC dans la prise de décisions et les orientations ;
- un comité national de concertation afin d'orienter et de favoriser l'évolution de la pratique clinique et organisationnelle en plus d'instaurer une culture de la performance ;
- des comités nationaux thématiques dédiés à un siège tumoral, à un groupe de professionnels ou à un thème clinique spécifique (pratique infirmière en oncologie, pharmaciens, nutritionnistes, chefs médicaux et clinico-administratifs régionaux, évaluation de la performance, gestion de l'information, etc.)²³ afin de permettre l'élaboration d'outils à partager et d'une approche commune au Québec ;
- des établissements seront désignés « centres intégrés de cancérologie (CIC) ».

Les comités seront reliés aux autres paliers du RCQ du fait que certains de leurs membres sont des représentants des réseaux régionaux/interrégionaux et des établissements. Ils seront aussi réunis par des liens de communication bidirectionnels (figure 4).

23 Certains de ces comités existent déjà; ils seront maintenus en majorité.

Figure 4 L'organisation de la cancérologie au palier national



3.3.2 La gouverne du RCQ au palier national : la DQC

La gouverne en cancérologie est exercée par le MSSS lui-même, sous la coordination de la DQC qui voit à exercer une saine gestion de la cancérologie, soit sa planification, ses opérations et son évaluation.

La mission de la DQC découle de celle du MSSS et est appliquée au domaine de la cancérologie (encadré 5) (66).

Encadré 5 - La mission de la Direction québécoise de cancérologie

Diminuer le fardeau du cancer pour la population du Québec.

Dans de nombreux dossiers ayant trait à la lutte contre le cancer, plus d'une direction du MSSS s'implique. La DQC travaille donc en concertation avec les directions ministérielles concernées pour assurer la bonne coordination et l'harmonisation de toutes les actions ayant un impact significatif sur les diverses étapes du continuum de soins et de services en cancérologie. Tout en respectant les champs de compétence de chaque direction ministérielle, la DQC est présente dans tous les projets impliquant des actions ou des résultats escomptés en cancérologie au palier national.

Une direction « programme », dédiée à la cancérologie dans le ministère, favorise une meilleure intégration des actions de lutte contre le cancer, dans toutes les interventions du ministère, de même que la prise en considération des dossiers « cancer » aux plus

hauts niveaux décisionnels et la prise en compte de la perspective « cancer » dans toutes les sphères d'activité du ministère.

La DQC agit comme pivot de l'expertise en cancer au MSSS. Elle est une partenaire majeure dans la coordination de l'offre de soins et de services en cancérologie au niveau de la province. Elle assure que la priorité accordée à la lutte contre le cancer soit affirmée dans la planification stratégique du MSSS. Elle collabore à la préparation des ententes de gestion et d'imputabilité entre le MSSS et les agences dans les domaines qui sont de son ressort et veille à leur application. Elle instaure, en collaboration étroite avec les agences, des mécanismes de suivi et de coordination pour déployer les orientations en cancérologie.

Les activités de la DQC peuvent donner lieu à des avis émanant de ses différents comités en interventions directes auprès des partenaires (gestion de l'accès, programme de subvention à la recherche, etc.), à des rapports d'évaluation ou à tout autre moyen normal et nécessaire pour l'atteinte de ses objectifs. Des consultations peuvent être adressées à divers intervenants et des mandats peuvent être dévolus à d'autres partenaires majeurs du MSSS, comme l'INSPQ, l'INESSS, l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) et le FRQ-S. Des bilans annuels de la lutte contre le cancer seront aussi publiés.

La DQC joue un rôle de leadership, d'animation et d'accompagnement envers les acteurs dans le RCQ en établissant des orientations, des objectifs, des projets et des évaluations de structures, de processus et de résultats pour faire évoluer le réseau et pour estimer son impact sur le progrès dans la lutte contre le cancer.

La DQC devra soutenir, avec ses ressources, les activités de la coordination et de la concertation nationale (voir ci-dessous), tout comme les agences le font au niveau des réseaux régionaux/interrégionaux et les directions des établissements pour leur programme de cancérologie.

L'encadré 6 résume les mandats de la gouverne de cancérologie au palier national.

Encadré 6 - Les mandats de la gouverne nationale de cancérologie (la DQC)

- Coordonner, gérer et faire évoluer la cancérologie au Québec ;
- Agir en partenariat avec les autres directions du MSSS pour tout ce qui touche la cancérologie dans leurs sphères respectives ;
- Animer le RCQ ;
- Régir les comités nationaux de coordination et de concertation ;
- Évaluer la performance clinique et administrative du RCQ ;
- Assumer l'expertise en matière de cancérologie au sein du MSSS ;
- Développer des communications optimales avec les membres du RCQ et avec la population ;
- Promouvoir la représentation de la population dans les activités de coordination à tous les paliers du RCQ ;
- Représenter le MSSS et le Québec dans tout ce qui touche la cancérologie.

3.3.3 Le Programme de cancérologie au Québec : le PQLC

Comme tous les programmes nationaux de cancérologie (67), le PQLC a adopté une approche globale et unifiée. Les domaines d'interventions proposés dans un tel programme peuvent être regroupés selon deux grands axes :

- 1- Les domaines axés sur la population et sur les personnes, ce qu'il est convenu d'appeler « le continuum de lutte contre le cancer » : prévention, détection précoce et dépistage, diagnostic et investigations, traitements, soutien, suivi post-traitement, soins palliatifs.
- 2- Les domaines de soutien : recherche, surveillance, enseignement et formation, veille informationnelle, transfert des connaissances, innovation, organisation (gouvernance, capacité et gestion) et évaluation de la performance.

Depuis son adoption en 1998, le PQLC a été mis en œuvre progressivement (voir chapitre 1). Le *Plan d'action 2013-2015 en cancérologie*²⁴ poursuit et étend les recommandations. Ses objectifs s'intègrent dans la planification et dans les opérations du MSSS.

3.3.4 La coordination nationale en cancérologie

Un comité de coordination nationale en cancérologie sera mis sur pied. La coordination en cancérologie concerne principalement, mais sans s'y limiter, la planification et la répartition des ressources humaines, matérielles et technologiques sur le territoire, dans un rôle conseil auprès du ministère, pour mieux éclairer les décisions quant au développement de la cancérologie et de l'offre de services au Québec.

Le développement de l'offre de soins et de services, décidé sur les bases d'une concertation experte, devrait être soumis à divers principes :

- la gravité du problème (par exemple, incidence) ;
- les besoins de la population ;
- les données probantes, comme le volume de cas suffisant pour permettre le maintien de l'expertise ;
- l'accès aux ressources requises – finances et équipement – et en matière de compétence clinique multidisciplinaire ;
- le respect de la planification nationale en lien avec la hiérarchisation et l'intégration dans le RCQ.

Activités de coordination en cancérologie au palier national

- Il s'agira de produire des recommandations sur les thèmes suivants :
 - l'offre de soins et de services en cancérologie, incluant les plateaux techniques,

24 Publié séparément.

- des orientations quant à la répartition du budget national en cancérologie,
- la répartition adéquate des ressources médicales et professionnelles,
- les communications optimales dans le RCQ et avec la population ;
- De planifier le développement de la cancérologie au Québec ;
- D’orienter l’évaluation de la performance organisationnelle et clinique.

Les effets de cette coordination se feront sentir sur les soins et les services qui seront intégrés et hiérarchisés, adaptés aux besoins de la population et basés sur des normes de qualité reconnues. De plus, une coordination correctement exercée apportera des informations sur la capacité (volumes, ressources) du système de soins et de services et sur les moyens pris pour en combler les lacunes (programmes de cancérologie). Finalement, grâce à cette coordination nationale, la performance du système en matière de lutte contre le cancer sera mieux connue.

Le comité national de coordination regroupera les directeurs des agences responsables du programme de cancérologie dans leur région, un expert de santé publique nommé par le directeur national de santé publique et un ou des représentants des personnes touchées par le cancer. Les autres directions du MSSS y seront présentes selon les thèmes abordés en réunion. Sa structure est décrite au tableau 5. Par sa composition, ce comité facilite les liens entre le palier national et le palier régional du RCQ.

Tableau 5 - Les participants au comité de coordination nationale en cancérologie

Coordination en cancérologie – palier national
Direction québécoise de cancérologie
Directeurs responsables de la cancérologie dans les agences
Représentant de la santé publique
Représentants des autres directions ministérielles (sur demande)
Représentant(s) des personnes touchées par le cancer.

3.3.5 La concertation nationale en cancérologie

La concertation en cancérologie, au palier national comme aux autres paliers, consiste principalement à faire pénétrer l’expertise clinique et administrative au cœur du réseau.

Activités de concertation en cancérologie au palier national

Il s’agira de :

- recommander les enjeux prioritaires pour la lutte contre le cancer, en fonction des besoins, définis par :
 - les comités thématiques nationaux,
 - l’évaluation de la performance,
 - les veilles informationnelles ;
- suggérer des thèmes prioritaires de communication ;

- participer au développement des indicateurs de la performance en cancérologie ;
- encourager le développement, le partage et l'utilisation de pratiques cliniques et organisationnelles exemplaires ;
- harmoniser les travaux des comités thématiques nationaux.

Les résultats attendus de la concertation en cancérologie entraîneront une plus grande conformité des pratiques cliniques et de gestion avec les connaissances issues de la recherche et de l'expérience acquise.

Des représentants des comités régionaux de concertation en cancérologie, des comités nationaux thématiques et des groupes de professionnels se réuniront (tableau 6) pour coordonner et soutenir les activités de concertation de tout le RCQ et pour s'assurer du respect des normes de production établies. L'échange entre les divers responsables des comités est essentiel afin d'éviter le dédoublement, d'apprendre des succès des autres et de s'entraider pour affronter les difficultés.

Tableau 6 - Les participants au comité de concertation nationale en cancérologie

Concertation en cancérologie – palier national
Direction québécoise de cancérologie
Représentants des comités nationaux thématiques et des groupes de professionnels
Représentants des comités régionaux de concertation.

3.3.6 Les comités nationaux thématiques

Au palier national, la production de normes, de guides ou d'algorithmes, la veille informationnelle clinique ou organisationnelle et la détermination des besoins de formation continue incombent à des experts qui sont réunis en comités thématiques par groupes de professionnels d'une même discipline, par siège de cancer et par thème spécifique en cancérologie. L'encadré 7 donne des exemples de comités nationaux thématiques.

Encadré 7 - Les comités nationaux thématiques

- Comités « siège tumoral », par exemple : cancérologie mammaire, digestive, pulmonaire, gynécologique, urologique, etc.
- Comités « groupes de professionnels » en cancérologie, par exemple : responsables clinico-administratifs, pratiques infirmières, pharmaciens, professionnels du soutien psychosocial, gestionnaires de l'information, etc.
- Comités « thèmes spécifiques » en cancérologie, par exemple : CEPO, soins palliatifs, radio-oncologie, pathologie, réadaptation, oncologie pédiatrique, organismes communautaires, oncologie gériatrique, cancer chez les adolescents et chez les jeunes adultes, etc.

Ces comités, comme les communautés de pratique régionales/interrégionales, facilitent l'intégration et favorisent le transfert des connaissances en cimentant les liens entre les participants. Les comités nationaux thématiques auront le mandat de soutenir les instances de coordination et de concertation dans leurs travaux, par exemple, en effectuant la veille technologique, en mettant au point des algorithmes cliniques et organisationnels et en menant des activités de formation continue. Ces comités auront aussi un rôle dans la promotion de la recherche clinique et évaluative et dans le soutien de la recherche fondamentale et épidémiologique. Leur rôle consistera aussi à produire des recommandations pour une organisation de services qui tiendra compte des impératifs cliniques basés sur les données probantes. Ces regroupements favoriseront aussi les échanges et le développement d'outils communs. En particulier, ils devront se doter d'une chaîne de distribution pyramidale assurant la diffusion de ces informations à tous les intéressés.

Les comités « groupes de professionnels » sont constitués de représentants des communautés de pratique régionales ou interrégionales. Les comités thématiques par

siège de cancer ou par thème particulier proviendront principalement des équipes suprarégionales en lien avec la structure des RUIS.

Le maintien et la mise sur pied de ces comités thématiques se justifient non seulement par la nécessité d'obtenir une juste information sur les priorités et les enjeux dans chaque siège de cancer, chaque thème spécifique en cancérologie ou chaque discipline, mais aussi par l'effet de levier qui résultera de l'engagement des intervenants dans les établissements et dans les agences à l'égard du changement de culture nécessaire à la réalisation de la vision « réseau » à tous les paliers.

Mandats des comités thématiques nationaux

Les mandats se modulent selon le thème couvert par chacun de ces comités et peuvent comprendre :

- conseiller la DQC sur l'avancement de la lutte contre le cancer dans les domaines couverts par le thème du comité ;
- effectuer une veille informationnelle ;
- assurer l'évolution des pratiques vers des standards reconnus ;
- favoriser le transfert des connaissances et la formation continue ;
- promouvoir l'évaluation de la performance clinique ;
- développer des projets de recherche clinique ou des thèmes de recherche à prioriser ;
- élaborer des guides de pratique sur l'utilisation de technologies ou de médicaments.

Les activités des comités thématiques auront des effets tangibles, entre autres, la production de feuilles de route pour la lutte contre le cancer dans les thèmes spécifiques, d'alertes issues des veilles informationnelles transmises aux intervenants concernés, de répertoires d'activités de formation continue, d'algorithmes pour des parcours thérapeutiques optimaux ainsi que le développement accru d'outils cliniques, comme les rapports synoptiques.

CHAPITRE 4

Les conditions de succès de la mise en œuvre du plan directeur

Avec ce plan directeur, la DQC cherche à renforcer les liens entre les intervenants en cancérologie au Québec. Mais pour que les relations se concrétisent et portent des fruits, un modèle organisationnel efficace doit être mis en place à tous les paliers. Le moyen qu'elle a retenu est le RCQ. Il faut signaler que les gages du succès seront l'engagement des participants dans une vision partagée, des communications fluides et l'observation des bénéfices.

Une mobilisation est aussi nécessaire pour mettre sur pied le RCQ. Il existe déjà une coordination et une concertation au ministère ainsi que dans certaines régions et établissements, mais elle demande à être consolidée. La proposition est de faire différemment ce que l'on fait déjà parce que ces interventions se font de façon trop souvent fragmentée. De plus, les méthodes modernes de communication permettent de travailler en réseau tout en contenant les coûts.

Le succès de la mise en œuvre des éléments de ce plan directeur dépend de la légitimité des changements proposés, de l'atteinte progressive des résultats attendus et de la capacité des intervenants à s'adapter à cette transformation organisationnelle et stratégique.

4.1 La légitimité

Le plan directeur et le RCQ qu'il propose s'inscrivent dans le prolongement des efforts investis pour mettre en œuvre le PQLC. Ainsi, sa légitimité repose sur la nécessité d'animer la structure de soins et de services déjà mise en place, soit les équipes hiérarchisées. De plus, plusieurs conditions sont essentielles à l'amélioration durable de la qualité, soit la circulation de l'information, le partage des outils, la mesure de la performance et la formation continue.

Par ailleurs, les structures de gouverne, à tous les paliers, doivent occuper une position hiérarchique qui permet d'instaurer le changement et d'en mesurer l'impact, c'est-à-dire que la gouverne doit être légitimée et en autorité.

4.2 L'atteinte graduelle des résultats attendus

Le plan d'action publié avec ce plan directeur proposera la mise en place des composantes nécessaires à la concertation et à la coordination à tous les paliers. De plus, la prise en charge, par le réseau, des dossiers les plus urgents ou les plus susceptibles d'apporter des gains tangibles pour la population et les personnes atteintes de cancer sera priorisée. Dès le début de l'implantation du RCQ, des gains démontrés peuvent servir à maintenir et à augmenter la motivation des participants. Il faut récompenser le succès et le faire valoir.

4.3 La capacité des intervenants à s'adapter à ce changement organisationnel et stratégique

Les attentes relatives à la mise en œuvre du PQLC sont connues des praticiens. La nouveauté qu'apporte ce plan directeur tient à ce que les équipes ou les établissements, les agences et la DQC doivent formaliser la structure de gouvernance ainsi que la concertation et la coordination dans leur réseau de cancérologie, pour ensuite animer leur réseau et établir les liens horizontaux (à l'intérieur d'un même palier) et verticaux (une communication bidirectionnelle entre les paliers).

Les visites d'évaluation des équipes ou des établissements pour leur désignation ont mis en évidence la grande motivation des intervenants, des cliniciens et des gestionnaires à donner les meilleurs soins et services à leur population et aux personnes atteintes de cancer. Le RCQ facilitera la mobilisation de tous vers l'atteinte d'un but commun et favorisera le respect mutuel et la confiance par la collaboration, par la communication et par le partage de l'expertise, des outils et des ressources.

Sur ces bases, la transformation des pratiques proposée dans ce plan directeur peut être envisagée avec confiance.

La capacité de chaque organisation et la présence de compétences pour soutenir l'amélioration de la performance deviendront des éléments facilitants pour le développement du réseau; de fait, le plan d'action présentera :

- La plateforme de communication ;
- Les stratégies d'apprentissage ;
- Les méthodes pour repérer, tester, évaluer et répandre les pratiques exemplaires ;
- La mise à profit ou le développement de bases de données communes.

Ainsi, le RCQ s'animera pour apporter les meilleurs résultats possible dans la lutte contre le cancer, et ce, au bénéfice de la population et des personnes atteintes de cancer.

4.4 L'implantation progressive du modèle organisationnel du RCQ

L'évolution proposée dans le plan directeur n'exige pas de nouvelles ressources. Au contraire, un des bénéfices attendus du RCQ réside dans les gains d'efficacité qui ne manqueront pas de se produire à la faveur des échanges, en évitant les redoublements et en appliquant les meilleures pratiques. Par ailleurs, plusieurs éléments du RCQ sont déjà en place.

L'implantation des réseaux de cancérologie aux paliers des établissements et des régions incombe aux établissements et aux agences. La coordination, la concertation, la collaboration et la communication existent déjà à tous les paliers du système de santé et de services sociaux. Il s'agit ici d'en répandre la pratique et de mieux les canaliser. La communication est primordiale dans un réseau et il faut la formaliser. L'implantation d'un réseau est déjà amorcée dans plusieurs régions et, parfois, bien ancrée dans les pratiques

régionales en cancérologie. Dans d'autres régions, les liens sont plus ténus. Devant cette diversité dans les situations régionales, un déploiement progressif du RCQ s'impose. La notion à retenir est le progrès. Dans bien des cas, il s'agira de compléter ce qui existe déjà, dans d'autres, un effort plus soutenu sera requis. Chaque région devrait s'auto-analyser pour voir où elle se situe par rapport au fonctionnement attendu.

Pour faire avancer leur réseau, les agences doivent d'abord instaurer ou formaliser leur gouverne. Par la suite, elles pourront établir la coordination de leur réseau de cancérologie, si ce n'est déjà fait. Finalement, l'agence activera le réseau régional formé des communautés de pratique exerçant les fonctions de formation continue, d'accompagnement, de soutien et d'évaluation du progrès dans les pratiques des professionnels de la région. Il s'agit de poursuivre l'évolution amorcée.

Les établissements devront, si ce n'est déjà fait, faire adopter leur gouverne en cancérologie par leur conseil d'administration.

Sur le plan national, la concertation, déjà amorcée dans les comités existants, se poursuivra grâce à la mise sur pied et aux travaux des comités nationaux. Des priorités devront être définies pour chaque siège de cancer, pour les thèmes particuliers en cancérologie ou pour les différents groupes de professionnels. Un comité de coordination sera établi dès le début de l'implantation du RCQ.

CONCLUSION

L'évolution proposée dans ce plan directeur se situe dans le prolongement de la mise en œuvre du PQLC. Elle complète la transformation amorcée depuis 2004-2005 en vue de la hiérarchisation et de l'intégration dans les soins et les services de lutte contre le cancer au Québec. Cette évolution est en accord avec la transformation progressive des pratiques organisationnelles et cliniques dans le système de santé ainsi qu'avec les solutions proposées pour faire face aux maladies complexes et chroniques (68).

L'amélioration continue de la qualité, en tant que principe à la base du changement, met du temps à se disséminer dans les organisations. Les étapes du développement de ce progrès peuvent s'étaler sur des années. Des gains rapides sont possibles au départ, suivis par une intégration progressive et, finalement, la pérennité sera assurée quand les méthodes d'amélioration continue (par exemple, le cycle qui consiste à planifier, exécuter, mesurer, analyser et adapter) seront fermement insérées dans la culture organisationnelle.

Le RCQ renforcera les liens entre les intervenants cliniques et les gestionnaires. À chaque palier de ce réseau, ils s'influenceront mutuellement pour animer l'évolution des pratiques et pour produire une efficacité nouvelle alimentée par la synergie qui résulte du travail en commun. La création ou la consolidation des liens entre les niveaux de gouverne, les équipes, les professionnels, les gestionnaires et les régions ainsi que la mise en commun des ressources sur le plan national constituent la nécessaire évolution vers une intégration accrue.

Le RCQ amènera également une optimisation de la gouverne de cancérologie au Québec par le développement des structures régionales ou interrégionales de décision, de concertation et de coordination. De plus, cette optimisation s'opèrera dans les CSSS et dans les centres hospitaliers par la consolidation des programmes de cancérologie déjà en place.

Le RCQ, hiérarchisé et intégré, s'insèrera harmonieusement dans l'organisation existante du MSSS, dans les agences et dans les établissements. Le RCQ agira à la fois comme promoteur des orientations pour la lutte contre le cancer qui sont définies par les instances au sein des établissements, des agences et du MSSS. Il en sera aussi le maître d'œuvre. Il sera le lieu de l'effort collectif ainsi que le véhicule des valeurs et des orientations.

Confrontés à la complexité du cancer, aux nouveaux défis et aux exigences de qualité et d'accessibilité des soins et des services ainsi que d'optimisation des ressources, tous doivent s'unir et partager une vision globale de la lutte contre le cancer. Les gouvernements et la population attendent davantage des organisations de santé que la simple concentration des ressources humaines et matérielles pour la production et pour la prestation des soins et des services. On demande que leurs services conduisent à une valeur ajoutée pour le patient et la population. Non seulement des paramètres comme l'efficacité, la continuité, la sécurité et l'accessibilité des soins et des services doivent-ils

être respectés, tout en préservant l'équité et la pérennité du système, mais la qualité de vie des personnes atteintes de cancer doit aussi être prise en compte.

À cette fin, il faut créer ou renforcer les liens entre les différents constituants du système de lutte contre le cancer au Québec. Il faut bâtir le Réseau de cancérologie du Québec.

Le leadership clinico-administratif et l'engagement des praticiens, présents à tous les paliers du système, vont garantir des approches efficaces en prévention et en dépistage ainsi que des soins et des services de lutte contre le cancer accessibles et de haute qualité.

La cancérologie doit devenir un modèle dans le système de santé du Québec et être le catalyseur d'un changement de culture pour assurer à la population des soins et des services à la hauteur des défis. Nous devons répondre aux besoins tout en préservant la viabilité du système. Pour ce faire, un changement de mentalité s'impose. Il faut bâtir les liens et travailler ensemble dans la complémentarité et dans une organisation hiérarchisée et intégrée. La pratique basée sur les données probantes et l'évaluation de notre performance à tous les paliers doivent être développées.

Ce mode d'organisation porte la promesse de réalisations exemplaires qui nous permettront d'atteindre les objectifs partagés par tous les programmes nationaux de cancérologie, c'est-à-dire de diminuer l'incidence du cancer, de réduire la mortalité due au cancer et d'alléger le fardeau grandissant de cette maladie pour les personnes atteintes, pour leurs proches et pour la société québécoise.

ENSEMBLE, EN RÉSEAU, NOUS AURONS PLUS DE CHANCES DE VAINCRE LE CANCER!

BIBLIOGRAPHIE

1. **Comité consultatif sur le cancer.** *Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe.* Gouvernement du Québec, 2007, 186 pages. Disponible à l'adresse : <http://publications.ministère.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/1997/97-729-5.pdf>.
2. **Organisation mondiale de la santé.** *Le nombre de cas de cancer augmente-t-il ou diminue-t-il dans le monde ?* Consulté en ligne à l'adresse : <http://www.who.int/features/qa/15/fr/>.
3. **Agence internationale de recherche sur le cancer.** *Globacan 2008.* Organisation mondiale de la santé. Logiciel en ligne disponible à l'adresse : <http://globocan.iarc.fr/>.
4. **Institut de la statistique du Québec.** *Décès selon les principaux groupes de causes, sexes réunis, Québec, 2000-2010.* Disponible à l'adresse : http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_decès/310a_t.htm.
5. **Ministère de la Santé et des Services sociaux.** *Portrait du cancer au Québec, 2006.* Collection Analyses et surveillance, Gouvernement du Québec, 2010, 61 pages. Disponible à l'adresse : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/bdfbaa1e6192a8ac8525782a00663510?OpenDocument>.
6. **Comité directeur de la Société canadienne du cancer.** *Statistiques canadiennes sur le cancer 2012.* Toronto : Société canadienne du cancer, 2012. Disponible à l'adresse : www.cancer.ca/Quebec/About%20cancer/Cancer%20statistics.aspx?sc_lang=fr-ca.
7. **Institut de la statistique du Québec.** *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2006-2056.* Gouvernement du Québec, 2009, 133 pages. Disponible à l'adresse : http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/perspectives2006_2056.htm.
8. **Alberg A.J., Ford J.G. et Samet J.M.** *Epidemiology of Lung Cancer : ACCP Evidence-Based Clinical Practice Guidelines (2nd Edition).* Chest, 2007 : 132;29S-55S.
9. **Ministère de la Santé et des Services sociaux.** *État de santé de la population québécoise : quelques repères (2010).* Gouvernement du Québec, 2010, 34 pages. Disponible à l'adresse : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/a73b338cfbece44b8525776200687e7d?OpenDocument&Highlight=0,%C3%A9tat>.
10. **Statistique Canada.** *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2011.* Tableau CANSIM 105-0501, dernière mise à jour en date du : 2012-10-03; couverture : 2003 à 2011. Disponible à l'adresse : <http://www5.statcan.gc.ca/cansim/a26?lang=fra&retrLang=fra&id=1050501&tabMode=dataTable&srchLan=-1&p1=-1&p2=9>.
11. **Ministère de la Santé et des Services sociaux.** *Pour guider l'action - Portrait de santé du Québec et de ses régions. Cinquième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec.* Gouvernement du Québec, 2011, 156 pages. Disponible à l'adresse : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/798a77764a59952185257958004f2a48?OpenDocument&Highlight=0,portrait>.
12. —. *Rapport de la mise en oeuvre de la loi sur le tabac.* Gouvernement du Québec, 2010, 52 pages. Disponible à l'adresse : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/8dc74dd85f5a74b0852577c00048c2f0?OpenDocument>.

13. **Pica L.A., Traoré I., Bernèche F., Laprise P., Cazale L., Camirand H., Berthelot M., Plante N. et autres.** *L'enquête québécoise sur la santé des jeunes du secondaire 2010-2011. Le visage des jeunes d'aujourd'hui : leur santé physique et leurs habitudes de vie, Tome 1.* Institut de la statistique du Québec 2012, 258 pages. Disponible à :
http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2012/EQSJS_tome1.pdf.
14. **Cancer Survival and Prevalence Analytic Network (C-SPAN) des Réseaux de surveillance et d'épidémiologie du cancer du Partenariat canadien contre le cancer et Cancer Care Manitoba.** *Age-Standardized Relative Survival Output First Primary Cancers Canadian Cancer Registry Data.* Disponible à l'adresse :
http://www.cancerview.ca/cv/portal/Home/QualityAndPlanning/QPProfessionals/SystemPlanning/QPDataAndStatistics/QPCancerSurvivalAndPrevalence?_afrLoop=675171296469000&lang=en&_afrWindowMode=0&_adf.ctrl-state=wgkzamrx1_142.
15. **Perron L., Major D., Hébert-Croteau N. et Brisson J.** *Évolution de la détection précoce, l'investigation, le traitement et la survie chez les femmes avec un cancer du sein diagnostiqué entre 1993 et 2003 au Québec.* Institut national de santé publique du Québec, 2011, 75 pages. Disponible à l'adresse :
<http://www.inspq.qc.ca/publications/notice.asp?E=p&NumPublication=1266>.
16. **Comité directeur de la Société canadienne du cancer.** *Statistiques canadiennes sur le cancer 2008.* Toronto : Société canadienne du cancer, 2008. Disponible à l'adresse :
www.cancer.ca/Quebec/About%20cancer/Cancer%20statistics.aspx?sc_lang=fr-ca.
17. **Ministère de la Santé et des Services sociaux.** *Statistiques du Fichier des tumeurs du Québec.* Disponible à l'adresse :
<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/santpub/tumeurs.nsf/61a4a0842e5cbd34852568d500653357/b1d8cf224fd6bd82d852568c5004f8534?OpenDocument>.
18. **Pui C.H., Gajjar A.J., Kane J.R., Qaddoumi I.A. et Pappo A.S.** *Challenging issues in pediatric oncology.* *Nat Rev Clin Oncol.* (2011), 8(9):540–549. Disponible à l'adresse :
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3234106/?tool=pubmed>.
19. **Smith M.A., Seibel N.L., Altekruse S.F., Ries L.A., Melbert D.L., O'Leary M., Smith F.O. et Reaman G.H.** *Outcomes for children and adolescents with cancer : challenges for the twenty-first century.* *J Clin Oncol.* (2010), 28(15):2625–34 Disponible à l'adresse :
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2881732/?tool=pubmed>.
20. **Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la lutte contre le cancer.** *Bilan de la lutte contre le cancer dans les régions du Québec. Chapitre 3 – Le cancer chez les enfants et les adolescents.* Disponible à l'adresse :
<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/a32c2ea1f943a28485256e7b00504064?OpenDocument&Highlight=0,cancer>.
21. **Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques.** *Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques.* Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec, 2006, 88 pages. Disponible à l'adresse :
<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/7f98527da2f67d868525721a006b5cff?OpenDocument>.
22. **Puts M.T.E., Monette J., Girre V., Costa-Lima B., Wofson C., Batist G. et Bergman H.** *Potential Medication Problems in Older Newly Diagnosed Cancer Patients in Canada during Cancer Treatment – A prospective Pilot Cohort Study .* *Drugs Aging* (2010), 7 :559-572.

23. **Biganzoli L., Wildiers H., Oakman C., Marotti L., Loibl S., Kunkler I., Reed M., Ciatto S., Voogd A.C., Brain E., Cutuli B., Terret C., Gosney M., Aapro M. et Audisio R.** *Management of elderly patients with breast cancer: updated recommendations of the International Society of Geriatric Oncology (SIOG) and European Society of Breast Cancer Specialists (EUSOMA).* *Lancet Oncol.* (2012),13(4):e148-60.
24. **Gore J.C., Manning H.C., Quarles C.C., Waddell K.W., Yankeelov T.E.** *Magnetic resonance in the era of molecular imaging of cancer.* *Magn Reson Imaging.* (2011), 29(5):587-600.
25. **Schippers J.M. et Lomax A.J.** *Emerging technologies in proton therapy.* *Acta Oncol.* (2011), 50(6):838-50.
26. **Zorn K.C.** . *Significance of prostate weight on peri and postoperative outcomes of robot assisted laparoscopic extraperitoneal radical prostatectomy.* *Can J Urol.* (2010), 17(5):5389.
27. **Tran B., Dancy J.E., Kamel-Reid S., McPherson J.D., Bedard P.L., Brown A.M., Zhang T., Shaw P., Onetto N., Stein L., Hudson T.J., Neel B.G. et Siu L.L.** *Cancer Genomics : Technology, Discovery, and Translation.* *J Clin Oncol.* (2012), 30(6):647-660. Disponible à l'adresse : <http://jco.ascopubs.org/content/30/6/647.full?sid=c7d6df53-721e-4ca3-b699-dd990095aaf4>.
28. **Comité consultatif en anatomopathologie.** *Plan d'encadrement des nouvelles analyses de pathologie moléculaire en lien avec le développement des thérapies ciblées en oncologie.* Gouvernement du Québec, 2012, 20 pages. Disponible à l'adresse : http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?aid=30#rapport.
29. **Leong A.S. et Zhuang Z.** *The changing role of pathology in breast cancer diagnosis and treatment.* *Pathobiology* (2011), 78(2):99-114.
30. **Cagle P.T., Allen T.C., Dacic S., Beasley M.B., Borczuk A.C., Chirieac L.R., Laucirica R., Ro J.Y. et Kerr K.M.** *Revolution in lung cancer : new challenges for the surgical pathologist.* *Arch Pathol Lab Med.* (2011), 135(1):110-6.
31. **Ross J.S.** *Biomarker-based selection of therapy for colorectal cancer.* *Biomark Med.* (2011), 5(3):319-32.
32. **Corless C.L., Barnett C.M. et Heinrich M.C.** *Gastrointestinal stromal tumours: origin and molecular oncology.* *Nat Rev Cancer* (2011), 11(12):865-78.
33. **Cea M., Cagnetta A., Garuti A., Cirmena G., Rocco I., Moran E., Grillo V., Ballestrero A., Patrone F. et Nencioni A.** *Molecular diagnosis and monitoring of chronic myelogenous leukemia: BCR-Abl and more.* *J BUON.* (2009), 14(4):565-73.
34. **Igbal J., Liu Z., Deffenbacher K. et Chan W.C.** *Gene expression profiling in lymphoma diagnosis and management.* *Best Pract Res Clin Haematol.* (2009), 22(2):191-210.
35. **Pui C.H., Gajjar A.J., Kane J.R., Qaddoumi I.A. et Pappo A.S.** . *Challenging issues in pediatric oncology.* *Nat Rev Clin Oncol.* (2011), 8(9) : 540–549.
36. **Institut canadien d'information sur la santé.** *Dépenses en médicaments au Canada, de 1985 à 2011.* Ottawa (Ont.), ICIS, 2012. Disponible à l'adresse : https://secure.cihi.ca/free_products/DEIC_1985_%202011_FR.pdf.
37. **Sullivan R., Peppercorn J., Sikora K., Zalberg J., Meropol N.J., Amir E., Khayat D., Boyle P., Autier P., Tannock I.F., Fojo T., Siderov J., Williamson S., Camporesi S., McVie J.G., Purushotham A.D., Naredi P., Eggermont A., Brennan M.F....** *Delivering affordable cancer care in high-income countries.* *Lancet Oncol.* (2011),12(10):933-80.

38. **Bohmer R.M.J. et Lee T.H.** . *The Shifting Mission of Health Care Delivery Organizations*. N Engl J Med (2009), 361:551-553.
39. **Bohmer R.M.J.** . *The Four Habits of High-Value Health Care Organizations*. N Engl J Med (2011), 365(22):2045-2047.
40. **Institut national du cancer**. *La situation du cancer en France en 2012*. Collection état des lieux et des connaissances, ouvrage collectif édité par l'INCa, Boulogne-Billancourt, décembre 2012, 352 p.
41. **Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS)**. *Aperçu comparatif des stratégies de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes*. Disponible à l'adresse : <http://www.inesss.qc.ca>.
42. **Ministère de la Santé et des Services sociaux**. *Programme national de santé publique 2003-2012 – Mise à jour 2008*. 2003, 101 pages. Disponible à l'adresse : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/e76533b4f436909a85256c7600697dbf?OpenDocument>.
43. —. *Plan québécois de prévention du tabagisme chez les jeunes 2010-2015*. 2010, 57 pages. Disponible à l'adresse : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-006-06F.pdf>.
44. **Lee I-M., Shiroma E.J., Lobelo F., Puska P., Blair S.N. et Katzmarzyk P.T.** *Effect of physical inactivity on major non-communicable diseases worldwide : an analysis of burden of disease and life expectancy*. The Lancet (2012), 380(9838) :219-229.
45. **Ministère de la Santé et des Services sociaux**. *Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012 — Investir pour l'avenir*. 2006, 49 pages. Disponible à l'adresse : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/92885999c9ad58748525720d00653c6b?OpenDocument&Highlight=0,poids>.
46. **Organisation mondiale de la santé**. *Prévention du cancer*. Disponible à l'adresse : <http://www.who.int/cancer/prevention/fr/index.html>.
47. **Partenariat canadien contre le cancer**. *The System Performance Report 2011*. Disponible à l'adresse : http://www.cancerview.ca/cv/portal/Home/QualityAndPlanning/QPPProfessionals/SystemPerformance/SystemPerformanceReport2010?_afLoop=156702238824000&lang=en&_afWindowMode=0&_adf.ctrl-state=19dq7zq3bf_92.
48. **Comité du Québec sur l'immunisation et Comité scientifique ad hoc VPH, Institut national de santé publique du Québec**. *La vaccination contre les VPH au Québec : mise à jour des connaissances et propositions du comité d'experts*. 2012, 179 pages. Disponible à l'adresse : http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1518_VaccVPHQc_MAJConnPropComiteExperts.pdf.
49. **Groupe de travail sur les lignes directrices pour le dépistage du cancer du col utérin au Québec, Institut national de santé publique du Québec**. *Lignes directrices sur le dépistage du cancer du col utérin au Québec*. 2011, 55 pages. Disponible à l'adresse : http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/1279_LignesDirectDepistCancerColUterin.pdf.

50. **Ministère de la Santé et des Services sociaux.** *Pages consacrées au radon dans la section « Santé environnementale » du site internet du MSSS.*
<http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/santepub/environnement/index.php?radon>.
51. **Ward E.M., Schulte P.A., Straif K., Hopf N.B., Caldwell J.C., Carreón T., DeMarini D.M., Fowler B.A., Goldstein B.D., Hemminki K., Hines C.J., Pursiainen K.H., Kuempel E., Lewtas J., Lunn R.M., Lyng E., McElvenny D.M., Muhle H., Nakajima T....** *Research recommendations for selected IARC-classified agents.* Environ Health Perspect. 2010 Oct;118(10):1355-62. Disponible à l'adresse : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2957912/?tool=pubmed>.
52. **Ministère de la Santé et des Services sociaux.** *L'organisation des services de génétique au Québec — Plan d'action 2005-2008.* Gouvernement du Québec, 2005, 22 pages. Disponible à l'adresse : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/c100394fdd8360be85256fe90063f2b8?OpenDocument&Highlight=0,g%C3%A9n%C3%A9tique>.
53. **Institut national de santé publique du Québec.** *Tableau de bord : indicateurs de performance du PQDCS.* Disponible à l'adresse : <http://www.inspq.qc.ca/groupe/pqdc/ TableauBord/ TableauBordPQDCS.pdf>.
54. **Ministère de la Santé et des Services sociaux.** *Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer — Bilan des réalisations (Mars 2012).* Gouvernement du Québec, 2012, 29 pages. Disponible à l'adresse : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/875355fc646f0c91852579d1004a04ee?OpenDocument>.
55. **Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la lutte contre le cancer.** *Rapport d'activité 2007-2008.* Gouvernement du Québec, 2008, 60 pages. Disponible à l'adresse : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/c22975ec0720375e85257522004945e7?OpenDocument>.
56. **Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la lutte contre le cancer.** *Rapport d'activité 2008-2009.* Gouvernement du Québec, 2009, 40 pages. Disponible à l'adresse : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/45f0953e4d932f8585257662007e6a9f?OpenDocument>.
57. **Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la lutte contre le cancer.** *Rapport d'activité 2009-2010.* Gouvernement du Québec, 2010, 62 pages. Disponible à l'adresse : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/fc82f00d5fad5d06852578080055e397?OpenDocument>.
58. **Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la lutte contre le cancer.** *Rapport d'activité 2010-2011.* Gouvernement du Québec, 2011, 43 pages. Disponible à l'adresse : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/4b1768b3f849519c852568fd0061480d/fc82f00d5fad5d06852578080055e397?OpenDocument>.
59. **Hébert-Croteau N., Brisson J., Lemaire J., Latreille J. et Pineault R. .** *Investigating the correlation between hospital of primary treatment and the survival of women with breast cancer.* Cancer. 2005; 104(7):1343-8.
60. **Rondeau, A.** *L'évolution de la pensée en gestion du changement : leçons pour la mise en œuvre de changements complexes.* In *Télescope – Revue d'analyse comparée en administration publique,*

2008 :14(3). Disponible à l'adresse :
http://www.enap.ca/OBSERVATOIRE/docs/Telescope/Volumes12-15/Telv14n3_changement.pdf.

61. **McInnes E., Middleton S., Gardner G., Haines M., Haertsch M., Paul C.L. et Castaldi P.** *A qualitative study of stakeholder views of the conditions for and outcomes of successful clinical networks*. BMC Health Services Research (2012), 12 :49. Disponible à l'adresse :
<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6963-12-49.pdf>.

62. **Shortell S.M. et McCurdy R.K.** . *Integrated health systems*. Dans « Engineering the System of Healthcare Delivery » W.B. Rouse and D.A. Cortese, Eds. IOS Press 2010; p. 369 – 82.

63. *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2010-2011 – Tome II*. Disponible à l'adresse : http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_2010-2011-T2/fr_Rapport2010-2011-T2.pdf.

64. **Conference Board of Canada.** *Integrated health care : the importance of measuring patient experience and outcomes*. Ottawa, 2012. 16 p. Disponible à l'adresse :
http://www.conferenceboard.ca/temp/a6ba0fe6-4171-4e91-8acb-65bcb6e9c780/12-299_IntegratedHealthCare.pdf mdcicm2012-06-02 .

65. **Groupe conseil de lutte contre le cancer, Direction de la lutte contre le cancer.** *Le programme québécois de lutte contre le cancer. L'évaluation et la désignation des établissements et des équipes 2005 – 2009. Bilan*. 2010. 51 pages. Disponible à l'adresse :
http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/prob_sante/cancer/index.php?aid=30#programme.

66. **Ministère de la Santé et des Services sociaux.** *Plan stratégique 2010-2015 du ministère de la Santé et des Services sociaux*. Gouvernement du Québec, 2010. Disponible à l'adresse :
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2010/10-717-02.pdf>.

67. **Organisation mondiale de la santé.** *Programmes nationaux de lutte contre le cancer. Politiques et principes gestionnaires*. OMS, Genève, 2002, 27 pages. Disponible à l'adresse :
<http://www.who.int/fr/>.

68. **Ministère de la Santé et des Services sociaux.** *Cadre de référence pour la prévention et la gestion des maladies chroniques physiques en première ligne*. Gouvernement du Québec, 2012, 33 pages. Disponible à l'adresse :
<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2012/12-942-01F.pdf>.

69. *Réseau Espace Santé Cancer – Rhône-Alpes*. <http://espacecancer.sante-ra.fr/Pages/ra-2011-axes.aspx>.



msss.gouv.qc.ca

